



*Universidade Nova de Lisboa*  
*Escola Nacional de Saúde Pública*

IX CURSO DE MESTRADO EM GESTÃO DA SAÚDE

***OS CUSTOS NA DEFICIÊNCIA VISUAL EM PORTUGAL:  
ESTUDO EXPLORATÓRIO***

Trabalho de projeto apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gestão de Saúde realizado sob a orientação científica do Prof. Doutor Rui Santana e co-orientação da Dr.<sup>a</sup> Ana Patrícia Marques.

**Junho de 2016**



## AGRADECIMENTOS

*Aos meus orientadores, Dr.<sup>a</sup> Ana Patrícia Marques e Prof. Doutor Rui Santana, não só pela ajuda e incondicional disponibilidade ao longo de todo o percurso, mas também pelas palavras encorajadoras nos momentos mais difíceis.*

*À ACAPO (Delegação de Lisboa), com um especial agradecimento à Dra. Liliana Bernardo e ao Sr. Presidente Paulo Jorge da Silva Santos, por toda a disponibilidade, colaboração e ajuda na recolha dos dados.*

*À equipa de investigadores do projeto “Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar”, com destaque na pessoa do Prof. Doutor Filipe Macedo, pelas sugestões e disponibilização dos dados para a concretização deste trabalho.*

*Às pessoas que constituem a amostra deste trabalho que, mais do que dados, partilharam comigo um pouco das suas vivências e me encorajaram a seguir este caminho.*

*Ao Prof. Doutor Pedro Aguiar, por toda a disponibilidade para os esclarecimentos que foram surgindo ao longo desta caminhada.*

*À Dr.<sup>a</sup> Isabel Andrade, pela sempre pronta disponibilidade e ajuda.*

*Aos meus amigos pela compreensão da minha ausência, das horas de desabafo e por todas as pequenas coisas que nas horas difíceis se tornaram tão grandes.*

*À minha família pela compreensão, paciência, apoio, conversas encorajadoras e por tudo aquilo que nunca conseguirei descrever.*

*Ao meu marido, André Rodrigues, pelo inigualável e incondicional apoio e amor, em todos os momentos, em todas as horas... Pelas sempre presentes palavras de encorajamento... Pela constante compreensão, por ouvir todos os meus desabafos e por me ajudar em todas as reflexões inerentes ao percurso trilhado. E, sobretudo, por saber que não seria possível chegar aqui sem a sua presença em todos os momentos da minha vida.*



## RESUMO

**Introdução:** A deficiência visual acarreta um impacto humano e económico significativo, quer nos indivíduos, quer na sociedade. Mundialmente, encontram-se reportados elevados custos relacionados com a deficiência visual. Contudo, os custos indiretos e os custos diretos não médicos não têm sido previamente medidos devido à dificuldade na obtenção de dados fiáveis e abrangentes.

**Objetivos:** Esta investigação pretende analisar os custos decorrentes da deficiência visual e relacioná-los com os diferentes níveis de acuidade visual. São analisados os custos indiretos provocados pelo absentismo laboral e pela perda de produtividade, e os custos diretos não médicos suportados pelos indivíduos, traduzidos pelos serviços e tarefas domésticas, ajudas técnicas e cuidadores informais.

**Metodologia:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional e transversal, de carácter exploratório, que visa analisar relações estatísticas entre os custos supracitados e os diferentes níveis de acuidade visual. Recorre à metodologia quantitativa, mediante a aplicação de um inquérito por questionário. Os dados recolhidos referem-se a custos auto-reportados numa amostra de 120 indivíduos com deficiência visual (com acuidade visual classificada entre 0 e 0,5 na escala decimal).

**Resultados:** Identificaram-se custos indiretos significativos, nomeadamente um custo médio anual de, aproximadamente, 10.900€ por indivíduo para a perda de produtividade, sem diferenças estatisticamente significativas para os diferentes níveis de acuidade visual. Relativamente aos custos diretos não médicos, foi identificado um custo médio anual de aproximadamente 1.250€ por indivíduo, com custos médios superiores em indivíduos com níveis de acuidade visual mais baixos ( $p < 0,05$ ).

**Conclusão:** Existem elevados custos relacionados com a deficiência visual que não se restringem à utilização dos serviços de saúde, nomeadamente custos indiretos e custos diretos não médicos, que devem continuar a ser alvo de investigações futuras e que permitam conhecer, de forma mais estruturada, a realidade da deficiência visual em Portugal.

**Palavras-chave:** deficiência visual, cegueira, baixa visão, custos indiretos, custos diretos não médicos.



## ABSTRACT

**Introduction:** Visual impairment causes a significant human and economic impact, both in individual and in society. Worldwide, high costs are related to visual impairment. However, indirect and non-medical direct costs have not been measured previously due to the difficulty in obtaining reliable and comprehensive data.

**Objectives:** This research aims to analyze the costs of visual impairment and relate them to the different levels of visual acuity. The indirect costs caused by absenteeism and loss of productivity will be analyzed, and non-medical direct costs supported by individuals, reflected on by services and housekeeping, technical aids and informal caregivers.

**Methodology:** This is a quantitative, descriptive, observational and cross-sectional study, with exploratory disposition, aimed at analyzing statistical the above mentioned costs and different levels of visual acuity. It applies the quantitative methodology through the use of a questionnaire. The data collected refers to self-reported costs of a sample of 120 individuals with visual impairment (visual acuity rated between 0 and 0,5 in decimal scale).

**Results:** Significant indirect costs were identified, namely an average annual cost of approximately € 10,900 per individual for the loss of productivity, with no statistically significant differences for the different levels of visual acuity. For non-medical direct costs, an average annual cost of approximately € 1,250 per individual was identified, with higher average costs in individuals with lower visual acuity levels ( $p$  value < 0,05).

**Conclusions:** There are high costs associated with visual impairment, which are not restricted to the use of health services. They include indirect costs and non-medical direct costs, that should continue to be the subject of future investigations to provide better structured knowledge about the reality of visual impairment in Portugal.

**Keywords:** *visual impairment, blindness, low vision, indirect costs, non medical direct costs.*





# ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	iii
RESUMO.....	v
ABSTRACT .....	vii
LISTA DE QUADROS.....	xi
LISTA DE TABELAS.....	xiii
LISTA DE GRÁFICOS .....	xv
LISTA DE ABREVIATURAS .....	xvii
I. INTRODUÇÃO.....	1
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	5
2.1 A deficiência visual: definições, características e etiologia .....	5
2.2 A deficiência visual no mundo .....	16
2.3 Medição de custos em avaliação económica em saúde .....	20
III. OBJETIVOS.....	31
3.1 Problemática da investigação .....	31
3.2 Perguntas de investigação .....	32
3.3 Objetivos gerais.....	32
3.4 Objetivos específicos.....	33
IV. METODOLOGIA.....	35
4.1 Tipo de estudo .....	35
4.2 Instrumento de recolha de dados .....	35
4.3 Amostra.....	39
4.4 Valorização dos custos.....	41
4.5 Tratamento e análise de dados .....	42
4.6 Aspetos éticos.....	44
V. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....	45
VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	77
6.1 Principais resultados.....	77
6.2 Limitações e perspetivas para investigações futuras .....	84
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	93
IX. ANEXOS	



## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Classificação da deficiência visual de acordo com a CID-10-MC .....	7
<b>Quadro 2</b> - Classificação da deficiência visual de acordo com Colenbrander (2002)....	8
<b>Quadro 3</b> - Estimativa da população com deficiência visual, por grupo etário, em 2010 .....	16
<b>Quadro 4</b> - Prevalência da deficiência visual, a nível mundial, em 2010, e estimativas para 2015 e 2020.....	17
<b>Quadro 5</b> - Distribuição mundial das pessoas com perda de visão em 2010.....	18
<b>Quadro 6</b> - Custos relacionados com a perda de visão em 2009 na Austrália.....	27
<b>Quadro 7</b> - Estrutura do inquérito por questionário aplicado.....	37
<b>Quadro 8</b> - Acuidade visual dos indivíduos da amostra em estudo .....	40
<b>Quadro 9</b> - Extrapolação dos custos auto-reportados .....	42



## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Caracterização sociodemográfica da amostra ( $n = 120$ ).....	46
<b>Tabela 2</b> - Caracterização clínica da amostra ( $n = 120$ ).....	48
<b>Tabela 3</b> - Caracterização económica e profissional da amostra ( $n = 120$ ).....	50
<b>Tabela 4</b> - Distribuição do género, da idade e das habilitações literárias de acordo com a AV.....	51
<b>Tabela 5</b> - Distribuição dos diagnósticos principais e do n.º e comorbilidades de acordo com a AV ( $n = 120$ ).....	53
<b>Tabela 6</b> - Distribuição da situação profissional, do rendimento do agregado familiar e da atribuição da condição de incapacidade de acordo com a AV .....	55
<b>Tabela 7</b> - Distribuição dos custos indiretos relacionados com absentismo de curta duração de acordo com a AV ( $n = 25$ ) .....	57
<b>Tabela 8</b> - Distribuição dos custos indiretos relacionados com a perda de produtividade de acordo com a AV ( $n = 23$ ) .....	59
<b>Tabela 9</b> - Distribuição dos custos com serviços e tarefas domésticas de acordo com a AV ( $n = 120$ ) .....	61
<b>Tabela 10</b> - Distribuição dos custos com serviços e tarefas domésticas de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ ) .....	63
<b>Tabela 11</b> - Distribuição dos custos com ajudas técnicas de acordo com a AV ( $n = 120$ ) .....	65
<b>Tabela 12</b> - Distribuição da quantidade (qtd.) e dos custos com cada ajuda técnica de acordo com a AV ( $n = 120$ ) .....	67
<b>Tabela 13</b> - Distribuição dos custos com ajudas técnicas de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ ) .....	69
<b>Tabela 14</b> - Distribuição dos custos com cuidadores informais de acordo com a AV ( $n = 120$ ) .....	71

<b>Tabela 15</b> - Distribuição dos custos com cuidadores informais de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ ).....	72
<b>Tabela 16</b> - Distribuição dos custos diretos não médicos de acordo com a AV ( $n = 120$ ) .....	73
<b>Tabela 17</b> - Distribuição dos custos indiretos e diretos não médicos de acordo com a AV.....	76

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> - Causas da cegueira, excluindo os erros de refração não corrigidos .....	17
<b>Gráfico 2</b> - Distribuição da amostra ( $n = 120$ ) de acordo com as categorias da deficiência visual (Colenbrander, 2001) .....	49
<b>Gráfico 3</b> - Distribuição dos custos diretos não médicos de acordo com a categoria de custo e com a AV ( $n = 120$ ) .....	74





## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**\$ AUD** – Dólar Australiano

**\$ USD** – Dólar dos Estados Unidos

**ACAPO** – Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal

**AV** – Acuidade Visual

**CID-10-MC** – Classificação Internacional de Doenças, 10.<sup>a</sup> revisão, Modificação Clínica

**CID-9-MC** – Classificação Internacional de Doenças, 9.<sup>a</sup> revisão, Modificação Clínica

**DGS** – Direcção-Geral da Saúde

**DMI** – Degenerescência Macular da Idade

**Dp** – Desvio padrão

**EUA** – Estados Unidos da América

**FCT** – Fundação para a Ciência e a Tecnologia

**GDH** – Grupos de Diagnósticos Homogéneos

**GEE/ME** – Gabinete de Estratégia e Estudos do Ministério da Economia

**INE** – Instituto Nacional de Estatística

**INS** – Inquérito Nacional de Saúde

**LIO** – Lente Intra-Ocular

**Máx.** – Máximo

**Mín.** – Mínimo

**RD** – Retinopatia Diabética

**WHO** – World Health Organization



## I. INTRODUÇÃO

A visão é um sentido fundamental na funcionalidade diária de todos os indivíduos, sendo frequentemente mais valorizada quando comparada com os outros sentidos (Sim; Mackie, 2015). A sua perda é uma das principais preocupações na área da saúde, pois a qualidade de vida é adversamente afetada pela perda de visão (Bishop, 1999).

Estima-se que existam, mundialmente, cerca de 39 milhões de pessoas cegas e 285 milhões com diminuição da visão (WHO, 2014). Estima-se ainda que a maioria destas pessoas resida em países em desenvolvimento (Armstrong *et al.*, 2012; Pascolini *et al.*, 2004) e que cerca de 90% viva em condições de pobreza ou dificuldade económica (WHO, 2014).

À semelhança dos outros países, em Portugal, a problemática da deficiência visual e da cegueira tem uma expressão significativa. Apesar dos últimos dados oficiais apontarem para a existência de cerca de 160 mil pessoas com deficiência visual (INE, 2001), esta estatística pode não refletir a real magnitude do problema, uma vez que se estima que cerca de metade da população sofre de alterações da visão que variam desde a diminuição da acuidade visual (AV) até à cegueira (Portugal. Ministério da Saúde, 2005).

Mundialmente, as principais causas para a deficiência visual são os erros de refração não corrigidos, a catarata e o glaucoma, enquanto a etiologia da cegueira relaciona-se com a catarata, o glaucoma e a degenerescência macular da idade (DMI) (Resnikoff *et al.*, 2004).

Face ao envelhecimento da população mundial a que se assiste, a deficiência visual assume-se como um problema de saúde de extrema importância, uma vez que as causas da perda de visão estão maioritariamente relacionadas com a idade (Chou; Lamoureux; Keeffe, 2006). Concomitantemente, a deficiência visual acarreta impacto na qualidade de vida das pessoas, nomeadamente a nível físico, emocional e social (Australian Institute of Healthcare and Welfare, 2005).

Em muitas situações, especialmente nas doenças crónicas, como as doenças oftalmológicas, existe uma larga e crescente necessidade de cuidados médicos, mas existe também um enorme impacto socioeconómico nos doentes, nas suas famílias, nos seus amigos e relações laborais (Goossens *et al.*, 2000). Neste sentido, as

doenças oftalmológicas crónicas podem afetar, não só, a pessoa portadora de deficiência visual, mas também a economia da sociedade (Chou *et al.*, 2003).

Torna-se, portanto, essencial que existam informações precisas acerca da saúde visual, dos cuidados oftalmológicos prestados e dos custos associados, de modo a planear políticas ótimas de saúde pública para este segmento crescente da população. Este conhecimento será também uma forte ajuda para reduzir os custos para as pessoas e para os governos (Marques; Santana; Macedo, 2013).

Os custos relacionados com a deficiência visual incluem custos diretos (médicos e não médicos) e custos indiretos (Ke, 2010; Koberlein *et al.*, 2013). Os custos diretos são definidos como as despesas relacionadas diretamente com a doença e englobam custos médicos, não médicos e outros custos diretos. Os custos diretos não médicos são causados pela doença mas não são atribuíveis a tratamentos médicos, relacionando-se com serviços de suporte e apoio, equipamentos assistenciais, cuidadores informais, cuidados domiciliários, serviços domésticos, despesas com transportes e tempo despendido pelos doentes e acompanhantes com tratamentos e reabilitação (Drummond *et al.*, 2005; Koberlein *et al.*, 2013). Os custos indiretos referem-se ao valor de produção, devido à doença ou a perda de capacidade visual (Chou *et al.*, 2003; Koberlein *et al.*, 2013).

Os custos diretos não médicos e os custos indiretos não têm sido previamente medidos devido à dificuldade de obtenção de dados abrangentes e fiáveis. Esses dados não estão disponíveis ao público, mas podem ser adquiridos através de diários, questionários, entrevistas, pesquisas ou estudos de caso (Chou; Lamoureux; Keefe, 2006; Chou *et al.*, 2003).

Face aos dados apresentados, é urgente que os governos analisem a temática e conduzam intervenções que permitam conhecer a realidade da deficiência visual, para que possam delinear estratégias que visem gerir esta problemática, como emergente nos sistemas de saúde.

No que diz respeito à realidade nacional portuguesa, não existe até à data, nenhum estudo que analise os custos diretos e indiretos relacionados com a deficiência visual ou cegueira, a nível nacional. Tal facto, pode ser explicado, entre outras razões, pela inexistência de dados oficiais acerca da prevalência das doenças que conduzem à deficiência visual.

Este trabalho tem como objetivo principal analisar os custos indiretos e os custos diretos não médicos numa amostra portuguesa com deficiência visual. Para a obtenção dos dados foi fundamental a colaboração com a *Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal* (ACAPO<sup>1</sup>) e com um projeto financiado pela *Fundação para a Ciência e a Tecnologia*, designado por “*Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar*”, desenvolvido em conjunto pela Universidade do Minho e pela Escola Nacional de Saúde Pública.

O presente trabalho encontra-se estruturado fundamentalmente em sete capítulos. Neste capítulo I (*Introdução*) é sumariamente contextualizada a problemática em questão, a pertinência do seu estudo e a estrutura do trabalho. O *Enquadramento teórico* é reservado ao capítulo II, onde são mobilizadas uma multiplicidade de referências bibliográficas, científicas e atuais, que conceptualizam os diversos temas em estudo, nomeadamente, as principais doenças que provocam deficiência visual, a atual situação no mundo e em Portugal e a problemática dos custos relacionados com deficiência visual. No capítulo III, nos *Objetivos*, é apresentada a problemática da investigação e são delineados os objetivos desta investigação. O capítulo IV, é reservado à explicitação da *Metodologia* que conduziu esta investigação. No capítulo V é realizada a *Apresentação dos Resultados* obtidos, seguindo-se o capítulo VI destinado à *Discussão dos Resultados*. Por último, no capítulo final, o VII, são discutidas as *Considerações finais*.

---

<sup>1</sup> A ACAPO é uma associação fundada em 1989 e tem como principal objetivo a inclusão social das pessoas com deficiência visual. Fornece suporte às pessoas com deficiência visual, famílias e sociedade civil, disponibilizando serviços em diversas áreas como o serviço social, psicologia, terapia ocupacional, acessibilidade, formação profissional, ensino do *Braille* ou produção documental.



## II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

### 2.1 A deficiência visual: definições, características e etiologia

A visão é um dos cinco sentidos e assume um papel fundamental no quotidiano de todos os indivíduos. Comparativamente aos outros sentidos, a nível individual, a visão é frequentemente mais valorizada (Sim; Mackie, 2015). Um inquérito conduzido em 2014 (Cintas Corporation, 2014) por uma empresa norte-americana, concluiu que 4 em cada 5 adultos consideravam a visão como o sentido mais essencial, quando comparado com os restantes sentidos.

A perda sensorial, nomeadamente a de visão, é uma das principais preocupações na área da saúde. A qualidade de vida é adversamente afetada pela perda sensorial, especialmente quando causada pela perda de visão, uma vez que esta inibe uma total participação na vida comunitária, reduz a independência e conduz ao isolamento social (Bishop, 1999).

A deficiência visual tem uma definição muito abrangente. Pode ser definida como qualquer condição visual de longo prazo, não corrigível por óculos, que prejudica a função diária (Lafuma *et al.*, 2006a) ou como qualquer limitação numa, ou mais, funções do olho e do sistema visual, afetando frequentemente a diminuição da AV (através da nitidez ou clareza da visão), a diminuição do campo visual (a capacidade para detetar objetos em ambos os lados, acima e abaixo da direcção do olhar) e/ou a visão de cores (Access Economics, 2010).

Na literatura, nomeadamente na internacional, a perda da capacidade visual é nomeada de diferentes formas. Termos como *blindness* (cegueira), *low vision* (baixa visão), *visual impairment* (deficiência visual) ou *vision loss* (perda de visão) não são, muitas vezes, devidamente clarificados.

No presente trabalho optou-se por utilizar a nomenclatura proposta por Colenbrander (2002), aceite e validada internacionalmente no âmbito da investigação em Oftalmologia onde:

- *blindness* (cegueira), deve ser somente utilizado para os indivíduos que sejam efetivamente cegos (sem perceção de luz) ou aqueles que têm tão pouca visão que têm que utilizar maioritariamente outras capacidades sensoriais. Face às diferentes definições do termo, pelos diferentes contextos e países onde é utilizado, é proposto que aquando da sua utilização seja acompanhado pela sua definição/mensuração,

por exemplo, na Austrália cegueira é AV <6/60 e nos Estados Unidos da América (EUA) cegueira é AV ≤ 20/200 (ambos 0,1 na escala decimal).

- *low vision* (baixa visão), deve ser utilizado para graus inferiores de perda de visão, onde a visão é menor que o normal e o indivíduo não é, portanto, cego. Uma vez que a pessoa dispõe de visão, pode ser ajudada por dispositivos/técnicas que melhorem a visão, tais como, tamanho de letra maior, ampliadores, iluminação, entre outros.

- *visual impairment* (deficiência visual), é um termo mais abrangente e deve ser utilizado quando a condição da perda de visão é caracterizada por uma perda das capacidades visuais (AV ou campo visual) a nível orgânico.

- *functional vision* (visão funcional), deve ser aplicado aos indivíduos e não ao órgão. Diz respeito à capacidade para a realização das atividades de vida diárias, como ler e movimentar-se.

- *vision loss* (perda de visão) é um termo geral que inclui quer a perda total de visão (cegueira), quer a perda parcial (baixa visão).

- *mild, moderate, severe, profound vision loss*, são termos que caracterizam os níveis diferentes de perda de visão.

- *visual disability* (incapacidade visual), é um termo cuja utilização deve ser desencorajada face às diferentes conotações de *disability*, devendo ser substituído por *ability loss* (perda de capacidade). Deve ser utilizado para referir a perda de capacidade para realizar determinada atividade devido à perda de visão.

- *visual handicap* (desvantagem), deve ser utilizado como a condição visual que coloca barreira à participação social.

Como já explicitado, a AV é um termo essencial para definir a perda de visão. Existem diferentes escalas para a avaliação da AV, sendo as mais frequentes a escala optométrica de *Snellen*, a decimal, a métrica, a frequência espacial e o logaritmo do ângulo visual (Messias; Jorge; Cruz, 2010).

Uma visão normal é definida como uma AV 6/6. O primeiro número indica a distância máxima a que a pessoa consegue ver claramente um objeto e o segundo número corresponde à distância a que uma pessoa com visão normal consegue ver o mesmo objeto. Por exemplo, uma AV 6/12, significa que uma pessoa consegue ver



claramente até 6 metros (e não mais) um objeto que uma pessoa com visão normal conseguiria ver a 12 metros (Centre for Eye Research Australia and Access Economics, 2004).

A definição correta da AV é um procedimento de extrema importância para diferentes contextos no mundo inteiro. Por exemplo, um piloto de aviação deve ter uma AV 6/6, a carta de condução em diferentes países só é atribuída a pessoas com AV 6/12 e uma AV inferior a 6/12 num doente com catarata pode ser um fator de decisão para um cirurgião oftalmológico optar pela cirurgia (Colenbrander, 2002).

O campo visual, outro elemento importante na definição da deficiência visual, é medido em termos de graus a partir do ponto de fixação. Por exemplo, <10° significa que a pessoa apenas consegue ver num campo visual com um raio inferior a 10° a partir do ponto de fixação (Access Economics, 2010).

A 10.<sup>a</sup> revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10-MC) categoriza a deficiência visual de acordo com a AV do doente. A deficiência visual é estratificada em diferentes categorias de acordo com o quadro 1.

**Quadro 1** - Classificação da deficiência visual de acordo com a CID-10-MC

Categoria	Acuidade Visual no melhor olho corrigido	
	Pior do que:	Igual ou melhor do que:
0 Suave ou sem deficiência visual		6/18
		3/10 (0.3)
		20/70
1 Moderada	6/18	6/60
	3/10 (0.3)	1/10 (0.1)
	20/70	20/200
2 Severa	6/60	3/60
	1/10 (0.1)	1/20 (0.05)
	20/200	20/400
3 Cegueira	3/60	1/60*
	1/20 (0.05)	1/50 (0.02)
	20/400	5/300 (20/1200)
4 Cegueira	1/60*	Percepção de luz
	1/50 (0.02)	
	5/300 (20/1200)	
5 Cegueira	Sem percepção de luz	
9	Indeterminado ou inespecífico	
	* ou contagem de dedos a 1 metro.	

Fonte – Adaptado de WHO (2016)

De acordo com a classificação apresentada, o termo *visual impairment* (deficiência visual) compreende as categorias 0 a 9, enquanto o termo *blindness* (cegueira) reporta-se às categorias 3 a 5. O termo *low vision* (baixa visão), corresponde à AV situada nas categorias 1 e 2 (Resnikoff *et al.*, 2004).

Outra classificação, apresentada por Colenbrander (2002), estratifica os diferentes níveis de perda de visão de acordo com a escala decimal (quadro 2).

**Quadro 2** - Classificação da deficiência visual de acordo com Colenbrander (2002)

<b>Categoria</b>	<b>AV</b>
Visão normal	$\geq 0,8$
Perda de visão ligeira	$< 0,8$ e $\geq 0,3$
Perda de visão moderada	$< 0,3$ e $\geq 0,125$
Perda de visão severa	$< 0,125$ e $\geq 0,05$
Perda de visão profunda	$< 0,05$ e $\geq 0,02$
Perda de visão quase-total (quase cegueira)	$< 0,02$ e $\geq$ Sem percepção de luz
Perda de visão total (cegueira)	Sem percepção de luz

Fonte - Adaptado de Colenbrander (2002)

O mesmo autor propõe ainda, que sempre que tal detalhe não seja conhecido ou praticável, as categorias devem ser estratificadas, no mínimo, em *low vision* (baixa visão) para AV inferior a 0,3 e igual ou superior a 0,05 e *blindness* (cegueira) para AV inferior a 0,05, incluindo sem percepção de luz.

Na legislação portuguesa, a cegueira é abordada no Diário da República através do Decreto-Lei 49331 de 28 de Outubro de 1969, no artigo 1º, onde cegueira é considerada: a) a ausência total da visão; b) as situações irrecuperáveis em que a AV seja inferior a 0,1 no melhor olho e após a correção apropriada ou a AV, embora superior a 0,1, seja acompanhada de limitação do campo visual igual ou inferior a 20º angulares.

Na Austrália, um dos países mais desenvolvidos no que diz respeito à investigação em oftalmologia e em toda a temática inerente ao impacto da cegueira e da incapacidade visual, a cegueira é definida como a AV  $< 6/60$  no melhor olho com melhor correção possível ou um campo visual  $< 10^\circ$ , ou ambas as condições (Access Economics, 2010).

Independentemente das classificações atribuídas aos diferentes níveis de perda de visão, recomenda-se que os termos sejam devidamente explicitados e clarificados para que as investigações sejam fidedignas e esclarecedoras.

A deficiência visual tem uma etiologia multifatorial. De acordo com a WHO (2007) os fatores de risco *major* para a deficiência visual são: a idade, o género, a condição socioeconómica e outros fatores como o consumo de tabaco, a exposição a radiação ultravioleta, a deficiência de vitamina A, obesidade e patologias metabólicas.

Relativamente à idade, e de acordo com WHO (2007), o envelhecimento predispõe à deficiência visual. Cerca de 82% das pessoas cegas tem idade igual ou superior a 50 anos. Em relação ao género, os estudos realizados apontam para uma maior prevalência da deficiência visual no sexo feminino, o que pode ser explicado pela maior esperança média de vida das mulheres e, nas sociedades em desenvolvimento, nas dificuldades que enfrentam no acesso aos serviços de saúde. Relativamente à condição socioeconómica, cerca de 90% das pessoas com incapacidade visual residem em países em desenvolvimento (WHO, 2007).

Nos países desenvolvidos, excluindo os erros de refração não corrigidos, as principais doenças que conduzem à deficiência visual irreversível são o glaucoma e a DMI, prevendo-se que a sua prevalência aumente significativamente com o envelhecimento da população (Lafuma *et al.*, 2006a). Em contraste, nos países em desenvolvimento, a principal causa de cegueira relaciona-se com a catarata (Resnikoff *et al.*, 2004).

Descrevem-se de seguida, algumas das características das principais doenças causadoras de deficiência visual em Portugal e no mundo, com relevo para o entendimento da problemática e deste trabalho em particular.

### 2.1.1 Catarata

A catarata corresponde à opacificação da lente natural do olho, o cristalino. O cristalino transmite, filtra e foca a luz para a retina. Esta estrutura tem alto índice refrativo e é transparente devido à elevada concentração e orientação das suas proteínas estruturais. A transparência do cristalino é dependente da organização celular das suas células e das suas proteínas intracelulares. Alterações genéticas, metabólicas, nutricionais e ambientais, bem como doenças oculares e sistémicas podem conduzir a alteração da transparência do cristalino e, conseqüentemente, à catarata (Wevill, 2009).

O principal fator de risco não modificável é a idade. Outros fatores de risco para o desenvolvimento da doença são as lesões traumáticas, doenças oftalmológicas como a uveíte, diabetes, radiação ultravioleta e hábitos tabágicos, enquanto a catarata na infância relaciona-se com distúrbios genéticos (WHO, 2007).

A prevalência e a incidência desta doença não são de fácil definição, essencialmente devido à dificuldade no estabelecimento de critérios que definam a opacidade do cristalino. A maioria dos estudos de prevalência da catarata são realizados em grupos particulares ao invés da população geral (Portugal. Ministério da Saúde. DGS, 2007). Contudo, as estimativas mundiais apontam para 17,6 milhões de pessoas cegas bilateralmente devido à presença de catarata, o que representa, cerca de 48% do total de pessoas cegas (Taylor *et al.*, 2007; WHO, 2007).

Em Portugal não existem dados oficiais e precisos acerca da prevalência da doença. Estima-se a existência de cerca de 170.000 pessoas com catarata, sendo que cerca de 35.000 serão cegas face à doença (Portugal. Ministério da Saúde. DGS, 2007).

De acordo com o *Programa Nacional para a Saúde da Visão* (Portugal. Ministério da Saúde, 2005) pelos diferentes estudos realizados, é estimado que cerca de 6 em cada 10 pessoas com mais de 60 anos apresentam sinais de catarata em Portugal.

É expetável que a prevalência da cegueira atribuível à catarata duplique nas próximas duas décadas face, maioritariamente, ao envelhecimento da população, enfrentando os países em desenvolvimento um maior desafio na gestão da doença (Wevill, 2009).

A catarata é uma patologia, maioritariamente, relacionada com a idade, não passível de prevenção, mas facilmente revertida através da cirurgia. Apesar do tratamento farmacológico da catarata, no âmbito da prevenção e do tratamento, estar em constante desenvolvimento, a solução nesta área parece ainda estar distante. Desta forma, o tratamento cirúrgico, através da implantação de uma lente intraocular (LIO), continua a ser a hipótese mais viável (Werner *et al.*, 2009).

A cirurgia de catarata tem vindo a demonstrar ser uma das intervenções com melhor custo-efetividade na área do controlo da cegueira, através da colocação de uma LIO que permite a reabilitação visual quase imediata (Access Economics, 2010; WHO, 2007). Em unidades de cuidados oftalmológicos de elevada qualidade, é possível a realização de 1000 a 2000 cirurgias anuais de catarata, desde que exista uma equipa capacitada, infraestruturas adequadas e doentes com facilidade e vontade de acesso à cirurgia (WHO, 2007).

Dado que o tratamento cirúrgico é a única forma de tratamento adequada e eficaz da catarata, a necessidade de recursos humanos e técnicos que permitam a cirurgia é o principal fator que determina os elevados custos sociais desta patologia. Contudo, este é um tratamento altamente rentável, uma vez que permite a reabilitação dos indivíduos para a sociedade (Portugal. Ministério da Saúde. DGS, 2007).

### **2.1.2 Glaucoma**

O glaucoma é uma doença caracterizada por alterações específicas do campo visual, geralmente acompanhadas de hipertensão intraocular que, quando não tratadas, conduzem à cegueira (Rodrigues, 2012), destacando-se como a segunda principal causa de cegueira a nível mundial (Kingman, 2004; Ramulu; Friedman, 2009).

O glaucoma pode ser classificado em primário ou secundário. Os dois principais tipos de glaucoma são o glaucoma primário de ângulo aberto e o glaucoma primário de ângulo fechado, sendo o primeiro mais frequente em relação ao segundo (Ramulu; Friedman, 2009; WHO, 2007).

A prevalência do glaucoma aumenta com o envelhecimento, sendo incomum entre a população com menos de 40 anos (WHO, 2007). Além da idade, outros fatores de risco incluem uma história familiar de glaucoma, pressão intraocular aumentada,

afro-descendência e espessura reduzida da córnea (Dirani *et al.*, 2011) e ainda miopia, hipermetropia e alterações estruturais do olho (Ramulu; Friedman, 2009).

As previsões realizadas em diversos estudos, apontam para cerca de 80 milhões de pessoas portadoras de glaucoma em 2020 a nível mundial (Quigley; Broman, 2006; WHO, 2007), o que demonstra a imperiosa necessidade de abordar esta doença como um problema de saúde pública.

Em Portugal, à semelhança da maioria das patologias oftalmológicas, não existem dados oficiais sobre a prevalência da doença. As estimativas apontam para cerca de 100.000 pessoas portadoras da doença e de 33.000 com cegueira irreversível causada pelo glaucoma (Portugal. Ministério da Saúde. DGS, 2007).

### **2.1.3 Degenerescência macular da idade**

A DMI é uma doença de etiologia multifatorial, crónica e progressiva da área central da retina (mácula) que provoca perda de visão central (Ke, 2010) e assume-se como a principal causa de cegueira, nos países desenvolvidos, em indivíduos com idade superior a 50 anos (Resnikoff *et al.*, 2004).

A prevalência da DMI aumenta a cada década de vida após os 50 anos, com a maior taxa a ocorrer após os 80 anos de idade. Atualmente, nos EUA, esta doença afeta, aproximadamente, 1,75 milhões de pessoas, sendo expectável que este número aumente para 3 milhões em 2020 (Friedman *et al.*, 2004).

Relativamente à etiologia da doença, a idade é o único fator incontroverso. A DMI é rara antes dos 55 anos e mais frequente em indivíduos a partir dos 75 anos (Rosenfeld; Martidis; Tennant, 2009). Outros fatores etiológicos incluem a história familiar, o tabagismo, a carência de vitaminas e oligoelementos, exposição à luz solar e à radiação ultravioleta, hipertensão arterial e dislipidémia (Rêgo, 2012; WHO, 2007).

O principal impacto da perda de visão central é a diminuição da capacidade para conduzir e para desempenhar atividades de vida diárias, tais como, ler, cozinhar e outras tarefas domésticas (Lamoureux; Hassell; Keeffe, 2004), resultando geralmente estas limitações numa perda de independência (Ke, 2010).

O tratamento e a gestão desta patologia são fundamentais, uma vez que, sem tratamento o curso clínico é crónico e conduz à perda irreversível da visão (Rêgo, 2012).

À medida que esta patologia se torna mais prevalente face ao aumento da esperança média de vida e ao consequente envelhecimento da população, importa reconhecer o impacto económico que a doença acarreta de forma a que se realize um planeamento adequado das políticas de saúde. Uma vez que a DMI é rara entre as pessoas em idade ativa, existem menos preocupações relacionadas com a perda de produtividade dos trabalhadores, existindo contudo outros significativos custos diretos e indiretos associados à doença (Schmier; Jones; Halpern, 2006).

Não existem em Portugal estudos que identifiquem, com precisão, a prevalência desta doença. Contudo, as estimativas de acordo com Silva (2010) apontam para cerca de 84.000 casos de DMI na população portuguesa. Do total de casos, dois terços corresponderão a indivíduos do sexo feminino e dois terços corresponderão ao grupo etário de 80 ou mais anos. Relativamente à fase precoce da doença (maculopatia precoce relacionada com a idade), as mesmas projeções apontam para, pelo menos, 300.000 pessoas com a doença em território nacional (Silva, 2010).

#### **2.1.4 Retinopatia diabética**

A retinopatia diabética (RD) é uma complicação da diabetes *mellitus* (WHO, 2007) e corresponde à disfunção progressiva da vasculatura da retina causada pela hiperglicémia crónica (Rosenblatt; Benson, 2009).

A cegueira devido à RD afeta, aproximadamente, 1,8 milhões de pessoas, sendo a sua prevalência muito díspar nas diferentes regiões do mundo, com valores muito baixos no continente africano e consideravelmente mais elevados na Europa (Resnikoff *et al.*, 2004; WHO, 2007).

A incidência da diabetes *mellitus* nos países desenvolvidos está a aumentar significativamente, o que contribui para que a RD permaneça como uma das principais causas de cegueira nestes países. A grande maioria dos doentes diabéticos perde a sua visão, não devido à incapacidade para gerir a sua doença,

mas devido ao atraso em obter cuidados médicos e, consequentemente, ao diagnóstico e tratamento precoces (Rosenblatt; Benson, 2009).

Programas de rastreio que permitam detetar a RD numa fase onde o tratamento possa prevenir a perda de visão e programas de educação para a saúde são o pilar da prevenção da cegueira devido à RD (WHO, 2007). Se o diagnóstico ocorrer precocemente e se as recomendações para o tratamento da doença forem devidamente adotadas, o risco de desenvolver uma perda de visão acentuada é inferior a 5% (Rosenblatt; Benson, 2009). Paralelamente, diversos estudos demonstram que um controlo adequado da diabetes e da hipertensão arterial reduzem significativamente o risco de desenvolvimento de RD (WHO, 2007).

A diabetes pode acarretar outras complicações oculares, nomeadamente distúrbios na córnea, glaucoma, catarata e neuropatia ótica (Rosenblatt; Benson, 2009) pelo que a gestão adequada desta patologia metabólica é indispensável no âmbito da saúde oftalmológica.

O *Estudo da Prevalência da Diabetes em Portugal – PREVADIAB* (Gardete-Correia *et. al.*, 2010), realizado entre 2008 e 2009, clarificou muitos aspetos relativos à diabetes na população portuguesa. De acordo com os dados obtidos, 11,7% da população portuguesa, entre os 20 e os 79 anos de idade, é diabética, o que corresponde a cerca de 905.000 diabéticos. Destes, 395134 pessoas (43,6%) desconhecem que são portadores da doença. A esta população, acrescem 1.782.663 indivíduos com uma fase inicial da doença (pré-diabetes) na mesma faixa etária. Relativamente ao género, o estudo concluiu que existe uma diferença significativa entre homens e mulheres, com taxas de incidência mais elevadas no género masculino.

Um outro estudo realizado por Falcão *et al.* (2008) estimou que a RD era a complicação da diabetes mais frequente, com uma incidência de 11,4% (356 indivíduos numa amostra total de 4.583). Este estudo concluiu também que apenas cerca de metade (48,7%) dos diabéticos já tinha ido a uma consulta de oftalmologia.

Mais recentemente, uma análise retrospectiva de 5 anos – RETINODIAB (Medeiros, 2015) estimou uma prevalência de 16,3% de retinopatia diabética na amostra estudada (8.584 casos identificados numa amostra de 52.739 indivíduos).

As estimativas atuais em Portugal (Henriques *et al.*, 2009) apontam para um total de 250.000 doentes com RD, nos diferentes tipos de diabetes e nas várias formas da



doença. Destes, cerca de 25.000 doentes têm perda de visão e 13.000 são cegos devido à RD.

A progressão da RD está relacionada com um aumento dos custos de saúde, o que demonstra a importância da adoção de estratégias que visem prevenir as complicações da diabetes, nomeadamente a retinopatia (Woung *et al.*, 2010).

### **2.1.5 Retinose pigmentar**

A retinose pigmentar (ou retinite pigmentosa) é a forma mais frequente de distrofias hereditárias da retina (Queiroz *et al.*, 2013) e a sua prevalência é estimada em 1 em cada 4.000 indivíduos (Hamel, 2006), estimando-se que existam, mundialmente, cerca de 1,5 milhões de portadores da doença (Berson, 1993; Li *et al.*, 2014).

Trata-se de uma patologia degenerativa que afeta as estruturas do olho responsáveis pela visão com pouca luz (bastonetes) e pela deteção das cores e pormenores (cones). O início da sintomatologia ocorre, frequentemente, em idades precoces (infância e adolescência) e caracteriza-se pela cegueira noturna, isto é, a dificuldade em ver em ambientes com pouca luz. Posteriormente, evolui para a deterioração progressiva da visão periférica e central (Berson, 1993; Hamel, 2006).

Alguns casos desta doença evoluem rapidamente, enquanto outros têm uma evolução lenta ao longo de várias décadas que conduz à cegueira (Hamel, 2006).

Existem estratégias que podem abrandar a progressão da doença, tais como a proteção à exposição solar e terapia com vitamina A, bem como tratamento de complicações como a catarata e o edema macular. Não existe contudo um tratamento eficaz, pelo que o prognóstico em termos visuais é muito pobre (Hamel, 2006).

Existem mais de 60 genes diferentes relacionados com a doença, tornando difícil o desenvolvimento do estudo da mesma. Atualmente, a terapia genética tem vindo a desenvolver conhecimentos que ambicionam contribuir para o estudo e gestão desta doença incapacitante (Li *et al.*, 2014).

## 2.2 A deficiência visual no mundo

A deficiência visual tem uma expressão significativa a nível mundial. Em 2002, os dados apurados estimavam cerca de 161 milhões de pessoas com deficiência visual, onde quase 37 milhões eram cegas e 124 milhões tinham baixa visão (Resnikoff *et al.*, 2004). Contudo, estas estimativas não incluíam ainda a deficiência visual provocada pelos erros de refração.

Com a inclusão da perda de visão causada pelos erros de refração não corrigidos, as estimativas aumentaram significativamente. Estimam-se que existam entre 285 milhões de pessoas (WHO, 2014) e 314 milhões de pessoas (WHO, 2010) com deficiência visual, e entre 39 milhões (WHO, 2014) e 45 milhões de pessoas cegas (WHO, 2010), com uma prevalência muito superior no grupo etário da população com mais de 50 anos (Pascolini; Mariotti, 2012), como demonstrado no quadro 3.

**Quadro 3** - Estimativa da população com deficiência visual, por grupo etário, em 2010

Idade (anos)	População (milhões de pessoas)	Cegos (milhões de pessoas)	Baixa visão (milhões de pessoas)	Deficiência visual (milhões de pessoas)
0 – 14	1,848.50	1.421	17.518	18.939
15 – 49	3,548.20	5.784	74.463	80.248
≥ 50	1,340.80	32.16	154.043	186.203
<b>Todas as idades</b>	<b>6,737.50</b>	<b>39.365</b>	<b>246.024</b>	<b>285.389</b>

Fonte - Adaptado de Pascolini; Mariotti (2012)

Contudo, em 2010, um dos estudos mais abrangentes realizados até à data na área da oftalmologia, da deficiência visual e da cegueira e dos seus custos (Access Economics, 2010) apresentou novos dados no que à prevalência mundial diz respeito. Estes dados foram superiores aos dados anteriormente disponíveis devido à inclusão da categoria de *mild visual impairment*, isto é, AV inferior a 6/12 mas igual ou superior a 6/18.

Assim, estimou-se que existiam 733 milhões de pessoas com perda de visão ( $AV < 6/12$ ), incluindo a perda de visão devido a erros de refração não corrigidos. Nesta população, as pessoas cegas ( $AV < 6/60$ ) seriam 156 milhões. As projeções deste estudo estimavam que em 2015 e em 2020 as pessoas com perda de visão seriam 826 milhões e 929 respetivamente, e que a população cega seria, igualmente, de 176 milhões e 200 milhões, respetivamente. O quadro 4, procura sintetizar as estimativas deste estudo.

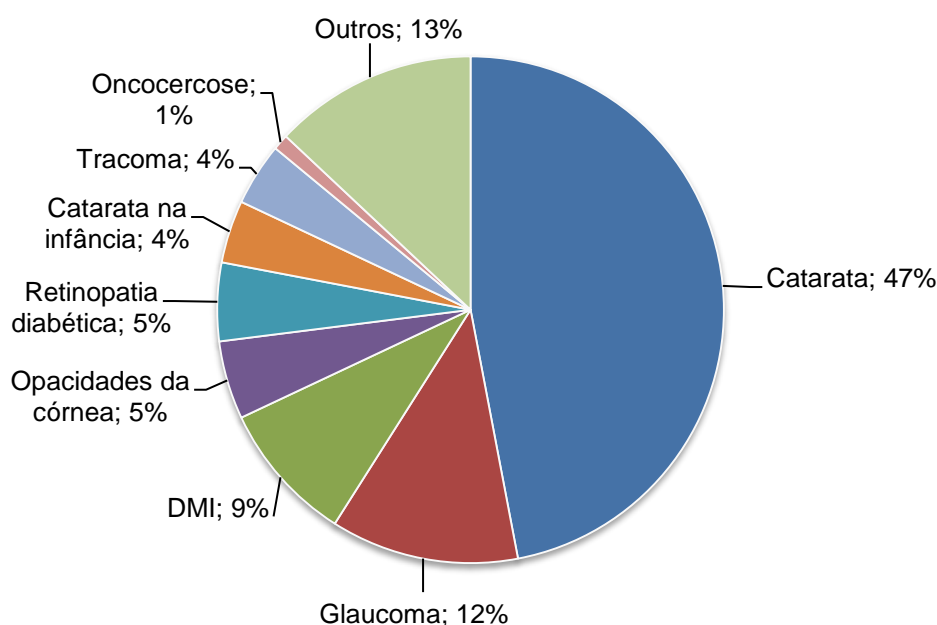
**Quadro 4** - Prevalência da deficiência visual, a nível mundial, em 2010, e estimativas para 2015 e 2020

	2010 (Milhões de pessoas)	2015 (Milhões de pessoas)	2020 (Milhões de pessoas)
<b>Prevalência de perda de visão (AV &lt;6/12)</b>	733	826	929
<b>Prevalência de cegueira (AV &lt; 6/60)</b>	156	177	200

Fonte - Adaptado de Access Economics (2010)

Relativamente à etiologia, globalmente, excluindo os erros de refração não corrigidos, as principais causas de cegueira, no mundo, são a catarata, o glaucoma e a DMI (Resnikoff *et al.*, 2004), como demonstrado no Gráfico 1.

**Gráfico 1** - Causas da cegueira, excluindo os erros de refração não corrigidos



Fonte – Adaptado de WHO (2007)

Considerando os erros de refração não corrigidos como etiologia da deficiência visual, as principais causas são os erros de refração não corrigidos e a catarata, com uma prevalência de 43% e 33%, respetivamente, seguindo-se secundariamente outras causas como o glaucoma, a DMI e a retinopatia diabética (Pascolini; Mariotti, 2012).

De acordo com Access Economics (2010), a população mundial com perda de visão distribuía-se da seguinte forma (quadro 5) em 2010, de acordo com a causa:

**Quadro 5** - Distribuição mundial das pessoas com perda de visão em 2010

	<i>n</i> (Milhões de pessoas)	%
<b>Catarata</b>	160,219	22
<b>Glaucoma</b>	43,076	6
<b>DMI</b>	32,878	4
<b>Retinopatia diabética</b>	18,172	2
<b>Opacidades da córnea</b>	17,354	2
<b>Cegueira infantil</b>	13,867	2
<b>Tracoma</b>	12,299	2
<b>Oncocercose</b>	2,396	0
<b>Outros</b>	46,859	6
<b>Erros de refração não corrigidos</b>	385,702	53
<b>TOTAL</b>	732,822	100

Fonte - Adaptado de Access Economics (2010)

A deficiência visual encontra-se distribuída de forma não uniforme nas diferentes regiões do mundo, uma vez que aproximadamente 80% a 90% das pessoas com deficiência visual reside em países em desenvolvimento (Pascolini; Mariotti, 2012; Taylor *et al.*, 2007; WHO, 2014).

Apesar da magnitude e do impacto que a deficiência visual acarreta atualmente nos diferentes países, aproximadamente 75% da deficiência visual é evitável ou passível de prevenção (Pascolini *et al.*, 2004; Pascolini; Mariotti, 2012).

A cegueira relacionada com patologias da córnea, que afetam aproximadamente 4,2 milhões de pessoas e muitas das causas de cegueira na infância, que afetam aproximadamente 1,4 milhões de crianças, são suscetíveis de serem prevenidas e tratáveis (Taylor *et al.*, 2007).

Da mesma forma, a cegueira secundária à RD, que afeta 1,8 milhões de pessoas, é prevenível com tratamentos em tempo apropriado, tal como a cegueira consequente ao glaucoma, que representa aproximadamente 12,3% do total de cegos, ou seja, 4,5 milhões de pessoas (Taylor *et al.*, 2007).

Nos países desenvolvidos, muitos dos aspetos relacionados com a prevenção da cegueira envolvem a existência de serviços efetivos e acessíveis no tratamento primário e secundário das patologias oculares (Taylor *et al.*, 2007). Neste sentido, a

*Global Initiative's VISION 2020: The Right to Sight*, projeto lançado em 1999 em Geneva (Pararajasegaram, 1999), que ambiciona eliminar a cegueira evitável até ao ano 2020, apresenta três principais estratégias para fazer face a esse objetivo *major*. Estas são, 1) desenvolvimento de estratégias custo-efetivas no controlo da doença, 2) desenvolvimento apropriado de recursos humanos através da criação de equipas de cuidados oftalmológicos, 3) implementação de infraestruturas e tecnologias apropriadas e acessíveis (WHO, 2007).

Os países desenvolvidos enfrentam mudanças sociais e ambientais, a par do envelhecimento da população, que conduzem ao aumento das patologias oftalmológicas e à perda de visão (Taylor *et al.*, 2007). Estudos realizados na Austrália, Estados Unidos da América e Europa, concluíram que a prevalência da cegueira e da perda de visão triplica, aproximadamente, com cada década de vida a partir dos 40 anos, afetando igualmente homens e mulheres (Taylor *et al.*, 1997).

Um maior número de pessoas encontra-se em risco de desenvolver deficiência visual, incluindo cegueira, devido ao envelhecimento da população, ao aumento da esperança de vida e às alterações nos estilos de vida. Adicionalmente, o aumento da prevalência de doenças crónicas que afetam a visão, tal como a diabetes, coloca em risco um maior número de pessoas para o desenvolvimento da deficiência visual (Armstrong *et al.*, 2012).

Face à magnitude dos dados apresentados e ao impacto que a deficiência visual tem nos indivíduos que dela sofre, é inegável que esta é uma problemática de saúde que deve preocupar a sociedade em geral e, em particular, os decisores políticos e as organizações de saúde.

## **2.3 Medição de custos em avaliação económica em saúde**

Os cuidados de saúde vivenciam tempos turbulentos, na medida em que enfrentam o envelhecimento da população, o aumento das expectativas dos doentes e a limitação de recursos. Com as restrições financeiras existentes no setor da saúde, a competição por recursos limitados está a aumentar. Deste modo, a justificação económica para as despesas atuais e futuras está-se a tornar imperativa em todos os aspetos da saúde (Smith; Brown, 2000).

Atualmente, o interesse dos decisores políticos que adotam decisões sobre a alocação de verbas e recursos para determinada doença, não se restringe apenas aos dados relativos à prevalência ou incidência dessas doenças, mas também pelo impacto económico para a sociedade. A determinação dos custos é, assim, um instrumento indispensável no apoio à decisão em saúde (Pinto *et al.*, 2011).

Os custos podem ser agrupados em duas grandes categorias – diretos e indiretos. Os custos diretos, por sua vez, podem ser distinguidos em custos diretos médicos e custos diretos não médicos. Existe ainda outra categoria de custos, denominados custos intangíveis. Contudo, de acordo com Drummond *et al.* (2005) estes custos não são verdadeiramente considerados como custos, pois pelas suas características, não existem recursos a ficarem indisponíveis para outros fins, nem são estritamente intangíveis, podendo ser medidos e valorizados através de medidas de utilidades ou disposição a pagar.

### **2.3.1 Custos indiretos**

A identificação dos custos indiretos em saúde pretende reconhecer que o tempo de um indivíduo é um recurso limitado com custos de oportunidade associados (Sculpher, 2001) e a não valorização e consideração deste tipo de custos, significa que o tempo dos doentes não é valorizado (Pritchard; Schulper, 2000).

Existem na literatura algumas referências aos custos indiretos como *custos de produtividade* (Pereira; Mateus, 2003; Mateus, 2009). Estes custos estão diretamente relacionados com a medição da produtividade perdida devido à doença, através de, por exemplo: níveis inferiores de produtividade comparativamente a situações em que a pessoa não se encontra doente; salários perdidos por morte prematura ou tempo ausente do trabalho por motivo de doença; tempo de lazer

sacrificado pela doença; tempo despendido na recuperação e convalescença (Gold *et al.*, 1996).

Os custos indiretos são definidos como o valor de produção perdido causado pela redução da produtividade inerente à doença e/ou à incapacidade (Koberlein *et al.*, 2013). Representam uma medida do valor da produção perdida consequente dos episódios de doença, incapacidade ou morte prematura (morbilidade e mortalidade) e, ao contrário dos custos diretos, não representam despesas realmente incorridas (Pereira; Mateus, 2003).

Este tipo de custos não são frequentemente incluídos nas avaliações de custos na economia da saúde, devido à dificuldade existente na colheita e análise de dados (Chou *et al.*, 2003), nomeadamente na medição das perdas de produtividade (Mateus, 2009). Para Mateus (2009), a melhor forma de ultrapassar este problema é inquirir diretamente os doentes, apesar da sua dificuldade, e complementar com outras fontes de informação, tais como Inquérito Nacional de Saúde (INS), painéis de médicos e estudos internacionais).

Uma vez que não existem registos públicos, contendo dados sobre custos indiretos para pessoas com deficiência visual, os dados devem ser recolhidos através de questionários e diários (Goossens *et al.*, 2000; Chou *et al.*, 2003). A combinação de questionários retrospectivos e de diários prospetivos providencia uma recolha completa e precisa dos dados relacionados com os custos indiretos (Chou *et al.*, 2003).

Face a estas dificuldades, a realidade e dimensão dos custos indiretos tem sido pouco explorada, quer a nível nacional, quer a nível internacional, o que não menospreza a grandeza e as consequências destes custos. Na realidade portuguesa, destacam-se dois estudos que analisaram os custos indiretos relacionados com a obesidade (Pereira; Mateus, 2003) e com a dor crónica (Gouveia; Augusto, 2011).

Em 2002, o custo indireto da obesidade em Portugal foi estimado em 199,8 milhões de euros (€), onde a mortalidade contribuiu com 117 milhões € e a morbilidade com 83 milhões € (Pereira; Mateus, 2003).

Relativamente à dor crónica nas costas e articulações, foi estimado um custo de 738,85 milhões de euros, sendo 280,95 milhões devidos ao absentismo gerado pela

incapacidade de curto prazo e 458,90 milhões devidos à redução do volume de emprego por reformas antecipadas e outras formas de não participação no mercado de trabalho (Gouveia; Augusto, 2011).

Os resultados obtidos através destes estudos nacionais e de vários outros estudos internacionais, demonstram a magnitude e o impacto que os custos indiretos acarretam na economia da saúde.

### **2.3.2 Custos diretos não médicos**

Os custos diretos não médicos são causados pela doença mas não são atribuíveis a tratamentos médicos.

Estes custos relacionam-se com serviços de suporte e apoio, equipamentos assistenciais, cuidadores informais, cuidados domiciliários, serviços domésticos, despesas com transportes e tempo despendido pelos doentes e acompanhantes com tratamentos e reabilitação (Drummond *et al.*, 2005; Koberlein *et al.*, 2013), podendo ainda incluir, modificações das habitações, serviços sociais, especificidades dietéticas, custos com lares e medicinas alternativas (Barros, 2009; Pereira; Mateus; Amaral, 1999; Mateus, 2009).

Os cuidados informais desempenham um papel importante na globalidade da prestação de cuidados, especialmente nas doenças crónicas e terminais. Face à menor visibilidade deste tipo de cuidados, em termos de custos e efeitos, tendem a ser menosprezados nas avaliações económicas (Berg; Brouwer; Koopmanschap, 2004).

Dependendo do tipo e duração da doença, pode ser extremamente relevante identificar o tempo despendido pelos cuidadores informais no cuidado ao doente e, nomeadamente, identificar se esse tempo é retirado a atividades de lazer ou laborais, uma vez que a sua valorização é afetada (Mateus, 2009).

Tal como os custos indiretos, os custos diretos não médicos não têm sido previamente medidos devido à dificuldade de obtenção de dados fiáveis e abrangentes. Esses dados não estão disponíveis ao público, mas podem ser adquiridos através de diários, questionários, entrevistas, pesquisas ou estudos de caso (Chou; Lamoureux; Keeffe, 2006; Chou *et al.*, 2003; Mateus, 2009).



Apesar dos vários métodos utilizados para averiguar este tipo de cuidados e custos associados, o método do diário tem sido considerado o *gold standard*, apesar do seu preenchimento poder ser moroso e das estimativas obtidas tenderem a ser inferiores às aferidas pelo questionário (Berg; Brouwer; Koopmanschap, 2004).

O método do diário tem sido utilizado em diversas doenças crónicas e tem provado ser uma ferramenta útil na colheita de custos de forma prospetiva (Goossens *et al.*, 2000). Esta metodologia elimina os vieses relacionados com a memória e a recordação dos custos e providencia os custos reais, invés dos custos estimados (Wong *et al.*, 2008). Contudo, para doenças crónicas, tal como a deficiência visual, a colheita de dados deve ocorrer por um período longo de tempo, uma vez que as despesas pessoais e relacionadas com tratamentos médicos ocorrem, frequentemente, num período extenso de tempo e pode ser facilmente enviesado por um pagamento grande pontual (Wong *et al.*, 2008).

### **2.3.3 Custos diretos médicos**

Os custos diretos médicos são, habitualmente, os de mais fácil identificação, pois relacionam-se com os serviços de saúde e correspondem aos custos com os cuidados hospitalares (internamento e urgências), consultas, medicamentos, meios complementares de diagnóstico e terapêutica, dispositivos médicos, reabilitação, entre outros. Nestes custos devem ser englobados não somente os custos associados à prestação inicial do tratamento prestado, mas também aqueles que possam vir a ocorrer no futuro como resultado do tratamento inicial (Pereira; Mateus; Amaral, 1999; Mateus, 2009).

Os custos médicos diretos “incluem todos os custos dos prestadores de cuidados médicos, incluindo análises e exames, o custo do tratamento propriamente dito, e custo de tratamento de rotina e acompanhamento posteriores.” (Barros, 2009, p. 466).

Quando um determinado estudo apenas contabiliza os custos diretos médicos, é frequentemente denominado de estudo sobre custos do tratamento (Pereira; Barbosa, 1999).

O tipo de utilização e a quantidade de recursos consumidos para o cálculo destes custos, pode ser obtido de diferentes formas. As principais fontes de dados incluem

os processos clínicos, painéis de médicos, inquéritos à população como o INS, bases de dados dos Grupos de Diagnósticos Homogêneos (GDH) ou a combinação de várias destas fontes (Mateus, 2009).

As escolhas do investigador, sobre as fontes de dados a utilizar, são frequentemente condicionadas pelo tempo e pelos recursos disponíveis para a realização do estudo. Inquirir diretamente os doentes é uma possibilidade, apesar desta metodologia ser condicionada pelo tipo de inquérito utilizado (retrospectivo ou prospetivo) e pela periodicidade do registo de informação (Mateus, 2009).

#### **2.3.4 Custos e a perspetiva da análise**

A perspetiva sob a qual um estudo de avaliação económica é realizado determina quais os custos incluídos. Considera-se que a perspetiva da sociedade é a mais abrangente, uma vez que engloba todos os custos referentes a todos os participantes envolvidos na problemática em estudo, devendo-se assim optar por esta perspetiva. Contudo, podem e são frequentemente utilizadas as perspetivas do doente ou do hospital (Silva *et al.*, 1998; Mateus, 2009).

De acordo com as orientações metodológicas vigentes para a realização de avaliações económicas de medicamentos (Silva *et al.*, 1998), devem ser identificados todos os custos relevantes para a análise em questão. Quando adotada a perspetiva da sociedade, os custos a incluir serão os custos diretos, decorrentes da prestação dos cuidados de saúde, serviços sociais e outros setores relacionados com a prestação de cuidados e, ainda, os custos que incidem sobre os doentes e suas famílias. Relativamente aos custos indiretos, estes devem-se relacionar apenas com a perda de produtividade do trabalhador. Quando conhecidos, os custos indiretos devem ser relatados e apresentados separadamente dos custos diretos, para que a decisão sobre a sua inclusão ou não, seja realizada pelo decisor (Silva *et al.*, 1998; Mateus, 2009).

#### **2.3.5 Custos económicos da deficiência visual**

A deficiência visual é uma doença crónica que tem um impacto significativo a nível físico (Keeffe *et al.*, 1998) e psicológico (Jacobs *et al.*, 2005) nos indivíduos e que

acarreta também um considerável encargo financeiro para a sociedade (Taylor; Pezzullo; Keeffe, 2006; Chou *et al.*, 2003).

Apesar da deficiência visual afetar, maioritariamente, pessoas idosas onde a existência de comorbilidades pode aumentar o impacto na capacidade funcional dos indivíduos (Wang; Foran; Mitchell, 2000), pode também atingir pessoas mais novas e afetar, substancialmente, a produtividade da pessoa e contribuir para o custo da doença para a sociedade (Rein *et al.*, 2006).

Independentemente do tipo de doença oftalmológica e da gravidade da perda de visão, a deficiência visual tem um impacto económico significativo, quer nos indivíduos, quer nas sociedades (Wong *et al.*, 2008; Chou *et al.*, 2003). Estudos realizados nos EUA estimam que o impacto económico relacionado com a deficiência visual seja entre os 5,5 biliões<sup>2</sup> (Rein *et al.*, 2006) e os 35,4 biliões de dólares americanos (\$ USD)<sup>3</sup> (Frick *et al.*, 2007).

As pessoas com deficiência visual sofrem um impacto considerável na assistência de saúde e na relação com os sistemas prestadores de cuidados. Estas pessoas incorrem em maiores custos que as pessoas com visão normal e aproximadamente 90% desses custos são custos médicos não relacionados com a patologia ocular (Javitt; Zhou; Willke, 2007).

Em 2003 na população norte-americana, abrangida pela *Medicare*, estimou-se que a cegueira e a perda de visão acarretou um custo de 2,14 biliões \$USD<sup>4</sup> em custos médicos não relacionados com a patologia ocular. Estes custos intensificam-se, pois qualquer grau de perda progressiva de visão está associado a um risco aumentado de depressão, lesões e utilização de estruturas de saúde (Javitt; Zhou; Willke, 2007).

Estas conclusões foram também reiteradas no estudo de Prager *et. al* (2016). Além disso, os autores concluíram também que os doentes portadores de glaucoma incorreram em despesas adicionais superiores tanto a nível de serviços de saúde

---

<sup>2</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 5 biliões €.

<sup>3</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 32,5 biliões €.

<sup>4</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 2,2 biliões €.

como fora dos sistemas de saúde (2903 \$USD<sup>5</sup> e 2599 \$USD<sup>6</sup> respetivamente) quando comparados a doentes sem glaucoma.

O impacto económico da deficiência visual deve ser considerado globalmente. Se o início da deficiência visual pudesse ser adiado ou evitado, as poupanças seriam possíveis quer nos sistemas de saúde, quer fora, minimizando os custos das famílias e subsídios sociais e mantendo a produtividade (Lafuma *et al.*, 2006b).

Esta é uma problemática global. A cegueira tem profundas consequências humanas e socioeconómicas em todas as sociedades. Os custos da perda de produtividade e da reabilitação e educação da cegueira constituem uma significativa carga económica para os indivíduos, famílias e sociedade (WHO, 2007).

Assim, face ao impacto que a perda de produção motivada pela doença acarreta no rendimento nacional, este tipo de custos devem ser incluídos nas avaliações económicas na área da saúde. Contudo, frequentemente estes custos não são incluídos pela dificuldade na sua aferição, tal como os custos intangíveis das doenças, isto é, custo psicossociais, ansiedade, perdas de oportunidade de emprego, dor e desconforto (Pereira; Mateus, 2003).

Ao longo dos anos, diversos estudos na área dos custos da deficiência visual têm vindo a ser realizados em diferentes perspetivas.

Um dos maiores e mais completos estudos realizados até hoje na área dos custos da deficiência visual foi apresentado na Austrália em 2010 (Access Economics, 2010). Este estudo estimou que, em 2009 na Austrália, o total de custos financeiros relacionados com a deficiência visual foi de 7,2 biliões \$AUD<sup>7</sup>. Se adicionarmos a este valor, o valor estimado para a perda de bem-estar (relacionado com a incapacidade e a morte prematura – calculado em 9,4 biliões \$AUD)<sup>8</sup>, obtém-se um valor global de 16,6 biliões \$AUD<sup>9</sup>. O valor desta estimativa foi distribuído de acordo com as seguintes áreas, como demonstrado no quadro 6.

---

<sup>5</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 2.672 €.

<sup>6</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 2.393 €.

<sup>7</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 4,8 biliões de euros.

<sup>8</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 6,3 biliões de euros.

<sup>9</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 11,1 biliões de euros.

**Quadro 6** - Custos relacionados com a perda de visão em 2009 na Austrália

<b>Tipo de custo</b>	<b>Custo (milhões \$AUD)</b>
Custos relacionados com os sistemas de saúde	2,980
Perdas de produtividade	2,279
Custos com cuidadores	251
Outros custos indiretos	839
Receita fiscal perdida	869
Outros custos financeiros	4,238
Perda de bem-estar	9,405
<b>TOTAL</b>	<b>16,624</b>

Fonte - Adaptado de Access Economics (2010)

Relativamente aos custos relacionados com os sistemas de saúde, corresponde a 5.183 \$AUD<sup>10</sup> por pessoa com perda de visão com idade superior a 40 anos, o que demonstra a magnitude do custo anual em termos individuais.

Noutro estudo, conceptualmente diferente, Ke (2010) procurou estimar os custos económicos relacionados com a DMI de uma forma global, estimando os custos anuais diretos, indiretos e intangíveis numa população com idade igual ou superior a 50 anos, na Irlanda do Norte. Os resultados obtidos estimaram um custo médio anual de 4.047£<sup>11</sup> para os custos diretos e 449£<sup>12</sup> para os custos indiretos. Relativamente aos custos intangíveis, numa tentativa de os apurar através da vontade dos doentes em pagar um tratamento que pudesse, hipoteticamente, restaurar a sua visão a uma condição normal, foi apurado um valor correspondente a 11,5% do rendimento mensal.

Este estudo (Ke, 2010) estimou os custos indiretos relacionados com a deficiência visual através de três formas: (1) perda de rendimentos como resultado de não comparecer ou desistir do trabalho, (2) tempo que os doentes retiram ao tempo de trabalho para se deslocarem a serviços de saúde e (3) tempo que os acompanhantes retiram ao tempo de trabalho para acompanhar os doentes nas suas deslocações aos serviços de saúde. Os resultados concluíram que os custos indiretos são significativamente mais elevados para as pessoas com deficiência

<sup>10</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 3.479 euros.

<sup>11</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 5.514 euros.

<sup>12</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 612 euros.

visual do sexo masculino, para aqueles com ligeira ou moderada deficiência visual e para aqueles a quem o diagnóstico foi realizado há menos tempo.

Os resultados deste estudo sugerem que o impacto económico causada pela DMI aos doentes e à sociedade, pode ser reduzido através da disponibilidade de um diagnóstico precoce, tratamento eficaz, serviços de suporte e investigação sustentada.

Lafuma *et al.* (2006a) estimaram os custos não médicos relacionados com a deficiência visual em quatro países europeus (França, Itália, Alemanha e Reino Unido). Esta estimativa incluiu custos como cuidados institucionais, dispositivos não-médicos, adaptações em casa, encargos com cuidadores, ajuda domiciliária paga, perda de rendimento/salário e subsídios sociais relacionados com a deficiência visual. Os resultados obtidos estimaram um custo anual total de 9,214 milhões € (Alemanha), 10,749 milhões € (França), 12,069 milhões € (Itália) e 15,180 milhões € (Reino Unido). Face a estes custos, o custo anual por pessoa com deficiência visual estimado foi de 8.434€ (França), 11.701€ (Itália), 12.662€ (Alemanha) e 13.674€ (Reino Unido). Na análise destes resultados, constatou-se que as áreas com maiores custos associados foram a perda de rendimento/salário, os custos com os cuidadores e a assistência paga.

Numa análise semelhante, em França, Lafuma *et al.* (2006b), estimaram um custo anual de 9,8 milhões € atribuídos às despesas não-médicas relacionadas com a deficiência visual. De forma individual, estes custos distribuíam-se em 15.679€/ano por indivíduo cego e 7.242€/ano por pessoa com perda de visão. Relativamente às áreas com maiores custos associados, os resultados foram sobreponíveis ao estudo de Lafuma *et al.* (2006a).

Resultados financeiros semelhantes foram concluídos por Wright; Keeffe; Thies (2000) que estimaram custos diretos anuais entre os 14.686 \$AUD<sup>13</sup> e os 17.701 \$AUD<sup>14</sup> para indivíduos com deficiência visual.

Noutro estudo, numa dimensão e perspetiva consideravelmente diferentes, acerca dos custos na deficiência visual, Wong *et al.* (2008), através de diários de custos,

---

<sup>13</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 9.444 euros.

<sup>14</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 11.383 euros.

estimaram um custo médio anual de 2.416 \$AUD<sup>15</sup> onde a maior componente deste custo se relacionava com os cuidados informais.

Relativamente à variação dos custos de acordo com a severidade da deficiência visual (caracterizada pela AV), os estudos realizados não são esclarecedores. Wong *et al.* (2008) não encontraram diferenças estatisticamente significativas para os custos anuais relacionados com a deficiência visual de acordo com a severidade da doença. Pelo contrário, os estudos de Frick *et al.* (2007) e Javitt; Zhou; Willke (2007) demonstraram uma associação entre o total dos custos e a severidade da doença – os custos são superiores para aqueles com perda progressiva de visão. Lafuma *et al.* (2006b) também identificaram custos anuais superiores para indivíduos cegos quando comparados com indivíduos com perda de visão. Contudo, esta parecer ser uma questão que ainda carece de investigações mais aprofundadas e sistematizadas.

No que diz respeito à realidade nacional, não existe em Portugal, até à data, nenhum estudo que analise os custos diretos e indiretos relacionados com a deficiência visual ou cegueira, a nível nacional. Tal facto, pode ser explicado, entre outras razões, pela inexistência de dados oficiais acerca da prevalência da deficiência e das doenças que conduzem à mesma.

Em Portugal as avaliações económicas na área da oftalmologia são escassas, tornando-se particularmente necessárias no atual frágil panorama socioeconómico (Miguel *et al.*, 2012).

A única avaliação económica realizada em Portugal até à data, na área da doença oftalmológica, mais concretamente sobre o glaucoma, foi realizada por Miguel *et al.* (2012), onde foram inquiridas 120 pessoas portadoras da doença. O estudo, pela sua unicidade e particular referência ao nosso país, concluiu alguns aspetos particularmente relevantes. Da amostra analisada, cerca de 68% tinha um rendimento mensal igual ou inferior a 600€ e a maioria (66,95%) tinha como fonte principal de rendimento a reforma ou pensão. Os doentes atribuíram um gasto mensal médio de 5,24% do seu rendimento mensal no glaucoma, o que incluiu custos com consultas, medicação, transporte para consultas ou tratamentos e perda de trabalho.

---

<sup>15</sup> O valor apresentado corresponde, de acordo com o Banco de Portugal, à taxa do € em 2016-01-01, a, aproximadamente 1.622 euros.

O estudo de Miguel *et al.* (2012) analisou ainda o custo anual do glaucoma em três perspetivas: do doente, do sistema de saúde e da sociedade. Na perspetiva do doente estimou-se que, cada doente gastou em média, por ano, 355,28€ no glaucoma. Do ponto de vista do sistema de saúde (que englobou o custo de consultas, exames complementares de diagnóstico, internamentos, procedimentos cirúrgicos e medicação sem comparticipação), foi estimado um gasto total de 683,11€ por doente/ano. Por último, relativamente à sociedade, estimou-se que esta gastou 759,74€ por doente/ano.

Desconhecendo-se exatamente os dados relativos à prevalência do glaucoma em Portugal mas assumindo uma prevalência semelhante à de outros países europeus, como Espanha, cerca de 2,1% (Antón *et al.*, 2004), estima-se que em Portugal, o sistema de saúde possa gastar mais de 144 milhões de euros, por ano, no glaucoma (Miguel *et al.*, 2012).

Mais do que quantificar exatamente estes valores, importa refletir acerca da grandiosidade destes custos e da expressão que tais números acarretam na economia individual das pessoas com deficiência visual, nas organizações de saúde, nos sistemas de saúde e, em geral, na sustentabilidade das sociedades.



### **III. OBJETIVOS**

#### **3.1 Problemática da investigação**

Tal como demonstrado no capítulo do enquadramento teórico, a literatura atual e científica disponível reporta elevados custos relacionados com a deficiência visual, a nível mundial.

Os diferentes mercados, no qual se inclui o mercado da saúde, atravessam tempos turbulentos e exigências financeiras constantes, pelo que todo o conhecimento relacionado com os custos em saúde, pode traduzir-se numa mais-valia para as organizações de saúde e para a sociedade em geral. Como reforçado por Ke (2010), um entendimento acerca dos custos económicos relacionados com a deficiência visual é de extrema importância no planeamento dos cuidados de saúde e na gestão da doença para os doentes e os seus cuidadores.

A deficiência visual e a cegueira em Portugal não têm tido o reconhecimento apropriado, como problemática frequentemente incapacitante e diminuidora da qualidade de vida. Falta ainda um enorme percurso no que diz respeito, não só ao reconhecimento destes doentes, mas ao modo como vivem e se relacionam na sociedade – é preciso trazer estas pessoas à luz do conhecimento dos decisores políticos e de saúde.

Em Portugal, os dados estatísticos escasseiam, nomeadamente no que diz respeito à prevalência da deficiência visual e da cegueira, pelo que os dados relatados pelos doentes podem ser uma estratégia a mobilizar.

Em estudos na área da saúde, a utilização de dados reportados pelos próprios inquiridos, através de inquéritos, são uma contribuição chave para diversas pesquisas conduzidas neste âmbito. Como reportado por Clarke; Fiebig; Gerdtham (2008), na área da economia da saúde, avaliações económicas relacionadas com prestação de cuidados são frequentemente baseadas em dados de saúde auto-reportados.

No âmbito deste trabalho, optou-se pela recolha e análise de dados auto-reportados para estimar custos indiretos e custos diretos não médicos numa amostra de indivíduos com deficiência visual.

Para a recolha de dados foi fundamental a colaboração com a ACAPO e com o projeto *“Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar”*. Como reportado por Lafuma *et al.* (2006a), a maioria dos dados acerca da deficiência visual e cegueira têm sido publicados por ou com a ajuda de associações de cidadãos cegos, uma vez que estas pessoas têm, tradicionalmente, suportado a maioria das despesas não-médicas diariamente.

Como referido anteriormente, os custos indiretos e os custos diretos não médicos assumem um destaque significativo na deficiência visual. Apesar disso, estes não têm sido previamente medidos devido à dificuldade na obtenção de dados fiáveis e abrangentes.

Este trabalho ambiciona ser um contributo na área do conhecimento da problemática da deficiência visual em Portugal e, concretamente, na avaliação dos custos indiretos e dos custos diretos não médicos relacionados com a deficiência visual.

### **3.2 Perguntas de investigação**

Apresentada a problemática da deficiência visual e dos custos na área da saúde, o ponto de partida para esta investigação, assenta nas seguintes perguntas:

- *Quais os custos indiretos relacionados a deficiência visual, tendo a conta a perda de produtividade e o absentismo laboral das pessoas com deficiência visual?;*
- *Quais os custos diretos não médicos relacionados com a deficiência visual auto-reportados pelas pessoas com deficiência visual, tendo em conta os custos com serviços e tarefas domésticas, custos com ajudas técnicas e custos com cuidadores informais?*
- *Os custos auto-reportados diferem de acordo com os diferentes níveis de acuidade visual?.*

### **3.3 Objetivos gerais**

De acordo com as perguntas de investigação colocadas e com a problemática em estudo, definiram-se como objetivos gerais deste trabalho e desta investigação:

- Analisar os custos indiretos relacionados com a deficiência visual, tendo em conta a perda de produtividade e o absentismo laboral das pessoas com deficiência visual;

- Analisar os custos diretos não médicos relacionados com a deficiência visual auto-reportados por pessoas com deficiência visual, tendo em conta os custos com serviços e tarefas domésticas, custos com ajudas técnicas e custos com cuidadores informais.

### **3.4 Objetivos específicos**

Atendendo aos objetivos gerais traçados e particularizando o percurso da investigação, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar as diferentes variáveis sociodemográficas, clínicas, económicas e profissionais dos indivíduos da amostra em estudo;
- Relacionar as diferentes variáveis sociodemográficas, clínicas, económicas e profissionais com os diferentes níveis de acuidade visual dos indivíduos da amostra em estudo;
- Relacionar os custos identificados com os diferentes níveis de acuidade visual dos indivíduos da amostra em estudo.



## **IV. METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de estudo**

O presente trabalho assume-se como um estudo quantitativo, pois através da interrogação de um determinado número de indivíduos tem em vista a generalização (Ghiglione; Matalon, 1997); descritivo, procurando descrever um fenómeno e estabelecendo associações entre variáveis (Aguiar, 2007); observacional, assumindo uma técnica de observação não participante (Almeida; Pinto, 1975) e transversal, dado que a observação é realizada num único momento temporal (Aguiar, 2007).

Apesar de descritivo, assume ainda um carácter exploratório, uma vez que pretende inferir relações estatísticas entre as variáveis, podendo levantar hipóteses de investigação a estudar no futuro e, consequentemente, a estabelecerem-se associações mais robustas (Aguiar, 2007).

Os dados recolhidos são dados primários uma vez que não foram recolhidos em bases de dados já disponíveis, mas derivaram da colheita de dados para este estudo.

### **4.2 Instrumento de recolha de dados**

De acordo com a revisão da literatura, os diários de custo e os inquéritos por questionário são os instrumentos preferenciais para a recolha de custos reportados pelos doentes. Neste trabalho optou-se pela utilização do inquérito por questionário. Tendo em conta as características da população em estudo, este instrumento foi aplicado pelo investigador (aplicação indireta), recorrendo-se à sua aplicação por telefone ou presencialmente, procurando simultaneamente evitar deslocações do investigador e dos entrevistados e diminuir os encargos e o tempo necessário para a recolha de dados.

O questionário utilizado foi concebido especificamente para a colheita de dados relacionados com os custos na deficiência visual, tendo sido desenvolvido por uma equipa de investigação de um projeto financiado pela FCT, designado por *“Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar”* e desenvolvido em conjunto pela Universidade do Minho e pela Escola Nacional de Saúde Pública. Para assegurar o correto armazenamento,

confidencialidade, fiabilidade e comparabilidade dos dados recolhidos através deste instrumento foi desenvolvida uma plataforma online designada por *PCDVP* (*Prevalence and Costs of Visual Impairment in Portugal* - <http://pcdvp.org>) na qual se encontram registados todos os investigadores que administraram os questionários. O acesso a esta plataforma online está condicionado à atribuição de um nome de utilizador e *password* de acesso sendo atribuídos diferentes níveis de acessibilidade e funcionalidade de acordo com o perfil do investigador.

A construção do questionário baseou-se nos documentos “*An annotated cost questionnaire for completion by patients*” (Thompson; Wordsworth, 2001) e no “*Client Service Receipt Inventory – Care Programme approach and 10 year follow-up of the CinC Initiative*” (Beecham; Knapp, 1992).

O inquérito por questionário é constituído por diferentes componentes, onde são recolhidos dados sociodemográficos, informação médica e clínica, aspetos relacionados com a situação laboral, social e financeira do inquirido e, por último, dados relativos a custos indiretos e diretos não médicos, tal como demonstrado no quadro 7.

A recolha de dados decorreu no período temporal de Março de 2015 a Novembro de 2015.

**Quadro 7** - Estrutura do inquérito por questionário aplicado

<b>Grupo</b>	<b>Variável</b>
<b>Caracterização sociodemográfica</b>	Género
	Idade
	Nacionalidade
	Estado civil
	Situação de vida atual
	Habilitações literárias
	Distrito de residência
<b>Situação clínica</b>	Diagnóstico principal
	Diagnóstico secundário
	Comorbilidades
	Acuidade visual (escala decimal)
<b>Emprego e rendimentos</b>	Situação profissional
	Grau de incapacidade atribuído
	Rendimento do agregado familiar
<b>Custos indiretos</b>	Duração da situação sem emprego
	Horas de trabalho
	Horas de absentismo
	Perda de produtividade
<b>Custos diretos não médicos</b>	Serviços e tarefas domésticas
	Cuidadores informais
	Ajudas técnicas

Para a recolha de dados sociodemográficos foi solicitada informação sobre o género, idade, nacionalidade, estado civil, situação de vida, habilitações literárias, atual e distrito de residência.

No que diz respeito à situação clínica, foram recolhidos os dados referentes aos diagnósticos principais e secundários causadores da deficiência visual, comorbilidades, bem como a atual classificação da AV dos indivíduos (em escala decimal).

As comorbilidades foram reportadas pelos inquiridos recorrendo-se a uma lista de 16 comorbilidades designadamente: alergias crónicas, acidente vascular cerebral ou hemorragia cerebral, cancro, diabetes, doença auto-imune, doença cardíaca, doença endócrina, doença gastrointestinal, doença hepática, doença músculo-esquelética,

doença pulmonar, doença da tiróide, hipertensão arterial, problemas auditivos, problemas neurológicos e problemas psicológicos.

No que diz respeito à situação de emprego e rendimentos foram colocadas quatro questões de resposta fechada: *i) Qual é a sua situação atual relativamente ao emprego?*; *ii) A nível da Segurança Social, recebe algum tipo de subsídio ou pensão?*; *iii) Tem algum grau de incapacidade atribuído?*; *iv) Relativamente ao rendimento do seu agregado familiar diga-nos a que escalão de rendimento pertence* 1) *rendimento abaixo do salário mínimo*; 2) *rendimento superior ao salário mínimo e inferior a 1000€*; 3) *rendimento superior a 1000€*. Para a criação destes escalões, foi utilizado o valor de referência para o salário mínimo em 2015 – 505€ (PORDATA, 2015a).

Para avaliar os custos indiretos relacionados com as perdas de produtividade foram colocadas duas questões de resposta condicionada: *i) Neste momento encontra-se: empregado ou sem emprego?* Se a resposta fosse empregado, era perguntado *se se encontrava de baixa médica e há quanto tempo?*. Caso a resposta fosse sem emprego, era perguntado *se estava desempregado ou reformado*; *ii) Se está empregado: auferir remuneração pelo seu trabalho?*. Caso a resposta fosse afirmativa solicitava-se a seguinte informação: *a) Nas últimas 2 semanas quantas horas por semana trabalhou, em média por semana*; *b) Nas últimas duas semanas quantas horas faltou ao trabalho por motivo de doença (idas ao médico, realização de exames, dias de absentismo para recuperação em casa)*.

Para avaliar os custos diretos não médicos, foi questionado se existiu aquisição de ajudas técnicas no último ano (nomeadamente óculos, equipamento tecnológico adaptado, dispositivos *braille*, cães guia, telefones, bengalas, adaptações em casa e lupas de visão), qual a quantidade adquirida e qual o custo associado de cada aquisição. Foi ainda questionado se existiu contratação de serviços e tarefas domésticas nas últimas duas semanas e qual o custo dessa contratação (nomeadamente serviços de limpeza da casa, engomadoria, jardinagem, preparação de refeições e execução ou auxílio nos cuidados de higiene. Por último, foi questionado a utilização de cuidadores informais, através da seguinte questão: *nas últimas duas semanas foi ajudado e/ou cuidado por um parente ou amigo devido à sua condição clínica?* Em caso afirmativo, foram realizadas três questões, *i) nas últimas duas semanas quantos parentes ou amigos lhe prestaram apoio na realização de tarefas diárias?* e *ii) nas últimas duas semanas quantas horas essas*



*peças lhe prestaram apoio? e iii) relativamente à pessoa que mais o ajuda, qual seria a sua atividade principal, caso não estivesse a prestar-lhe assistência?.*

### **4.3 Amostra**

A amostra deste trabalho é constituída por 120 indivíduos com deficiência visual, com AV classificada entre 0 e 0,5 (escala decimal), de ambos os sexos e com idades compreendidas entre os 16 e os 81 anos.

Os dados foram provenientes de indivíduos inseridos em contextos diferentes. Metade da amostra, 60 indivíduos, eram associados da ACAPO e tinham AV classificada entre 0 e 0,2. A restante amostra, 60 indivíduos, encontravam-se inseridos no projeto de investigação designado “*Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar*”, exterior à investigação que conduziu este trabalho e tinham AV classificada entre 0,4 e 0,5.

Face aos objetivos estabelecidos para esta investigação, os indivíduos foram distribuídos por categorias de deficiência visual de acordo com a proposta de Colenbrander (2001).

Assim, os associados da ACAPO inserem-se nas categorias da *baixa visão moderada, severa, profunda e cegueira* e os restantes na categoria de *baixa visão ligeira* (quadro 8).

Ao total da amostra foi aplicado o mesmo instrumento de recolha de dados mas de forma distinta. Com os associados da ACAPO os dados foram recolhidos através de entrevistas telefónicas, enquanto nos indivíduos provenientes do projeto de investigação exterior a este trabalho, os dados foram recolhidos através de entrevistas presenciais. Tal diferença relacionou-se com a não exequibilidade de realizar entrevistas presenciais aos associados da ACAPO, optando-se pela aplicação do inquérito por via telefónica.

No que diz respeito à situação clínica, os dados referentes à causa de deficiência visual foram auto-reportados pelos associados da ACAPO e recolhidos dos processos clínicos nos restantes indivíduos. Todos os diagnósticos principais e secundários foram registados com recurso à Classificação Internacional de Doenças (CID-9-MC).

**Quadro 8** - Acuidade visual dos indivíduos da amostra em estudo

		Indivíduos provenientes da ACAPO	Indivíduos inseridos no projeto “Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar”	
Intervalos de perda de visão		Acuidade visual (Escala decimal)	Acuidade visual (Escala decimal)	
(Quase-) Visão normal	Intervalo da visão normal	1.6	1.6	
		1.25	1.25	
		1.0	1.0	
		0.8	0.8	
	Quase-Visão normal Baixa visão ligeira	0,63	0,63	
		0,5	0,5	
		0,4	0,4	
Baixa visão		0,32	0,32	
		Baixa visão moderada	0,25	0,25
			0,2	0,2
			0,16	0,16
	0,125		0,125	
	Baixa visão severa	0,1	0,1	
		0,08	0,08	
		0,06	0,06	
		0,05	0,05	
	Baixa visão profunda	0,04	0,04	
		0,03	0,03	
		0,025	0,025	
0,02		0,02		
(Quase-) Cegueira	Quase-cegueira	0,016	0,016	
		0,012	0,012	
		0,010	0,010	
		Menos	Menos	
	Cegueira total	Sem percepção de luz	Sem percepção de luz	

Fonte - Adaptado de Colenbrander (2001)

Apesar da forma de aplicação do inquérito por questionário entre os grupos ter sido diferente, todos os restantes aspetos metodológicos foram aplicados da mesma forma nas duas fontes de indivíduos, pelo que a análise e a discussão dos resultados é realizada com o total da amostra.

A população inquirida neste trabalho faz parte de uma amostra não probabilística de conveniência. Tal opção deve-se, essencialmente, à disponibilização de um número reduzido de associados da ACAPO e ao tempo limitado para a recolha de dados.

De acordo com esta opção, os dados apresentados e as conclusões obtidas podem não ser possíveis de extrapolar para a população face à não representatividade da

amostra. Apesar desta limitação, os dados recolhidos e as conclusões obtidas podem ser um ponto de partida para o estudo da problemática e para melhorias em investigações futuras.

#### **4.4 Valorização dos custos**

Atendendo aos objetivos desta investigação, aos dados recolhidos e de acordo com os estudos previamente realizados, os custos foram agrupados em custos indiretos e em custos diretos não médicos.

Os custos indiretos foram relacionados com a perda de vencimento e a perda de produtividade – teoria do capital humano (Becker, 1975), provocados pela deficiência visual. Assim, esta tipologia de custos foi relacionada com o absentismo laboral e com a perda de produtividade provocada pela reforma por invalidez.

Os custos com o absentismo laboral foram calculados através da seleção dos indivíduos com situação laboral ativa (trabalhadores a tempo completo e parcial). Nestes, através de dados auto-reportados pelos indivíduos (rendimento mensal, número de horas de trabalho semanal e número de horas de absentismo) foi valorizado o custo de uma hora de falta ao trabalho e através do produto desse valor e das horas totais de absentismo, foi calculado o custo devido ao absentismo. Os cálculos relacionados com o absentismo laboral são demonstrados no Anexo I.

A perda de produtividade foi obtida através da seleção dos indivíduos reformados por invalidez. Posteriormente, foi identificada a remuneração média mensal – ajustada por nível de habilitação literária e sexo (Anexo II) - caso estes indivíduos se encontrassem em situação laboral ativa, permitindo, desta forma, calcular um custo anual perdido pelo indivíduo devido a deficiência visual. A opção por este valor (remuneração média mensal ajustada por nível de habilitação literária e sexo) publicado pelo Gabinete de Estratégia e Estudos do Ministério da Economia (GEE/ME) em 2013, teve como objetivo identificar a remuneração o mais aproximada possível (recorrendo ao ajuste por nível de habilitação literária e por sexo), de forma a estimar os custos indiretos com a maior fiabilidade possível.

Os cálculos relacionados com as perdas de produtividade são demonstrados no Anexo III.

Os custos diretos não médicos foram relacionados com a contratação de serviços e tarefas domésticas, custos com ajudas técnicas e custos com cuidadores informais.

Os custos com tarefas domésticas e com ajudas técnicas dizem respeito aos valores auto-reportados pelos indivíduos em estudo e dizem respeito a despesas efetivamente incorridas. Os custos com cuidadores informais dizem respeito a despesas não efetivamente incorridas, uma vez que os dados recolhidos dizem respeito à utilização de cuidadores informais e às horas despendidas pelos mesmos. Assim, estes custos, foram recolhidos através dos dados auto-reportados pelos indivíduos em estudo, e o seu cálculo teve como valor referência o valor horário estipulado para o trabalho doméstico, determinado pela Segurança Social – 2,42€ (ISS, 2016). Deste modo, os custos com cuidadores informais resulta do produto entre este valor e o número de horas de utilização.

O cálculo dos custos (quer indiretos, quer diretos não médicos) foi, posteriormente, realizado de acordo com a forma como foi realizada a questão. Concretamente, para os serviços e tarefas domésticas e para os cuidadores informais, questionou-se acerca da sua utilização e custos nas últimas duas semanas e realizou-se a extrapolação dos dados para 26 semanas (o que perfaz o espaço temporal de um ano). De forma semelhante, os custos com o absentismo laboral foram calculados através do número de horas de falta ao trabalho nas últimas duas semanas e extrapolados para um ano através da multiplicação por 26. Os dados auto-reportados referentes à aquisição e custos com ajudas técnicas referiram-se ao último ano.

Resume-se no quadro 9 a forma de extrapolação dos custos indiretos e diretos não médicos auto-reportados.

**Quadro 9** - Extrapolação dos custos auto-reportados

<b>Custo relacionado</b>	<b>Questionado</b>	<b>Extrapolação</b>
Horas de absentismo laboral	Últimas duas semanas	26 semanas
Serviços e tarefas domésticas	Últimas duas semanas	26 semanas
Ajudas técnicas	Último ano	Sem extrapolação
Cuidadores informais	Últimas duas semanas	26 semanas

#### **4.5 Tratamento e análise de dados**

Após a recolha de dados, os mesmos foram inseridos na matriz de dados informática e o tratamento estatístico dos dados foi realizado através dos programas

*Microsoft Office Excel 2011 for Mac e SPSS (Statistical Package for the Social Science)*, versão *statistics 24*.

Foi realizada uma análise descritiva para caracterizar a amostra, calculando-se frequências e medidas de estatística descritiva para as variáveis sociodemográficas, clínicas e de caracterização económica e laboral. Na estatística descritiva e para as variáveis numéricas foram determinadas medidas de tendência central como a média, a mediana e a moda e, quando adequado, medidas de dispersão como o desvio padrão (*dp*) e a amplitude de variação como o mínimo (Mín.) e o máximo (Máx.).

De acordo com a proposta de Colenbrander (2001) e atendendo aos objetivos preconizados para esta investigação, foram definidos quatro níveis de acordo com o nível de AV durante a apresentação dos resultados: *cegueira*, *baixa visão severa*, *baixa visão moderada* e *baixa visão ligeira*.

Posteriormente e atendendo à categorização da amostra por AV, foi realizada uma análise exploratória entre os quatro diferentes níveis e a sua distribuição em algumas das variáveis sociodemográficas (género, grupo etário e habilitações literárias), clínicas (diagnóstico principal e número de comorbilidades) e de caracterização económica e laboral (situação profissional, rendimento do agregado familiar, grau de incapacidade e percentagem do mesmo).

Para se proceder à realização da estatística inferencial recorreu-se, primeiramente, ao teste de *Kolmogorov-Sminov*, com a correção de *Lilliefors*, para determinação da normalidade da amostra em estudo. Para tal, foram consideradas as variáveis dependentes: nível de AV, custos indiretos anuais e custos diretos não médicos anuais. Como os dados obtidos não apresentaram distribuições normais ( $p < 0,001$ ; teste de *Kolmogorov-Sminov*) nas variáveis em questão, recorreu-se à utilização de testes não paramétricos. Para além da significância estatística obtida para a confirmação da não normalidade dos dados em estudo, note-se que se obteve uma proporção significativa de custos zero (medianas das variáveis de custo referidas) e uma assimetria positiva na observação dos custos. Por esta razão, durante a apresentação de resultados, optou-se por relevar a média como medida de tendência central na exploração de relações entre as variáveis.

Neste sentido, foi conduzido o teste de *Kruskal-Wallis* para investigar a relação entre os custos indiretos e diretos não médicos e os diferentes níveis de AV, o grupo

etário e o rendimento mensal dos indivíduos. Este teste foi ainda conduzido para investigar a relação de outras variáveis categóricas em estudo, quando se considerou alvo de pertinência, nomeadamente, a relação entre o número de comorbilidades e os diferentes níveis de AV. Para investigar a relação entre os custos indiretos e diretos não médicos e o género foi utilizado o teste de *Mann-Whitney*.

De forma a complementar os testes estatísticos descritos para explorar a relação entre variáveis e de forma a medir a intensidade dessa relação entre as mesmas, procedeu-se ainda à aplicação de uma medida de correlação não-paramétrica – o coeficiente de correlação de *Spearman*. Esta análise permitiu ainda perceber a associação das variáveis em estudo, isto é, se as categorias mais elevadas de uma variável estão associadas a categorias mais baixas ou mais elevadas da outra variável. Foi adotado o nível de significância de 5% ( $p\text{ value} < 0,05$ ) em todos os testes de hipóteses utilizados.

Todos os custos recolhidos foram calculados em euros e reportam-se a valores recolhidos durante o ano de 2015

#### **4.6 Aspetos éticos**

Em todo o processo de desenvolvimento do presente trabalho foram garantidos os direitos fundamentais dos inquiridos, nomeadamente no que diz respeito à proteção de dados e confidencialidade da informação.

A informação recolhida aos associados da ACAPO destinou-se apenas à realização do presente trabalho e a sua recolha foi previamente antecedita de um pedido por escrito à associação (Anexo IV). O consentimento foi, posteriormente, recolhido diretamente aos participantes.

No projeto “*Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar*”, os doentes foram selecionados e contactados pelos hospitais envolvidos, tendo sido enviado consentimento escrito através de carta. Foram entrevistados apenas os doentes que enviaram consentimento informado por escrito declarando aceitar participar no estudo.

## **V. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

Após a recolha dos dados e do seu tratamento estatístico, segue-se a apresentação dos dados recolhidos.

A apresentação dos resultados inicia-se pela caracterização das variáveis sociodemográficas da amostra em estudo, seguindo-se a caracterização dos dados clínicos e posteriormente a caracterização económica e profissional. Posteriormente, tendo em conta os objetivos preconizados para esta investigação, apresenta-se a relação das mais relevantes variáveis sociodemográficas, clínicas, económicas e profissionais com os diferentes níveis de AV dos indivíduos da amostra em estudo. Finalmente, apresentam-se os dados relativos aos custos indiretos e aos custos diretos não médicos recolhidos através desta investigação e a sua relação com os diferentes níveis de AV da amostra em estudo.

### **5.1 Caracterização sociodemográfica**

O total da amostra incluiu 120 indivíduos, maioritariamente do sexo feminino (56%), com uma média de idades de 54,05 anos (*dp* de 17,09, mediana de 55,00, mín. 16 e máx. 81) e de nacionalidade portuguesa (98%).

Na amostra em estudo, verificou-se que 65% ( $n = 78$ ) dos indivíduos encontravam-se em idade ativa, isto é dos 16 aos 64 anos.

Relativamente ao estado civil, a maior percentagem de indivíduos (52%) era casado ou vivia em união de facto e residia com o cônjuge com ou sem filhos (51%).

Quanto às habilitações literárias, 3% não apresentavam frequência escolar, sendo o ensino básico (1.º, 2.º e 3.º ciclo) o mais representativo (62%), seguindo-se o ensino secundário (25%). Quanto ao ensino superior, apenas 10% detinha tal qualificação.

Por último, Lisboa e Braga assumiram-se como os distritos de residência da maioria dos indivíduos, com 37% e 35% respetivamente.

Os resultados decorrentes da caracterização sociodemográfica da amostra são apresentados na tabela 1.

**Tabela 1** - Caracterização sociodemográfica da amostra ( $n = 120$ )

<b>Variável</b>	<b>Categoria</b>	<b><i>n</i></b>	<b>%</b>
<b>Género</b>	Feminino	<b>67</b>	<b>56%</b>
	Masculino	<b>53</b>	<b>44%</b>
<b>Idade</b>	[16-30] anos	<b>16</b>	<b>13%</b>
	[31-50] anos	<b>31</b>	<b>26%</b>
	[51-64] anos	<b>31</b>	<b>26%</b>
	Mais de 64 anos	<b>42</b>	<b>35%</b>
	Mediana	<b>55,00</b>	
	Média	<b>54,05</b>	
	Desvio padrão	<b>17,09</b>	
	Moda	<b>52,00</b>	
	Mín. - Máx.	<b>16-81</b>	
<b>Nacionalidade</b>	Portuguesa	<b>118</b>	<b>98%</b>
	Outra	<b>2</b>	<b>2%</b>
<b>Estado civil</b>	Casado(a) / União facto	<b>62</b>	<b>52%</b>
	Solteiro(a)	<b>32</b>	<b>27%</b>
	Divorciado(a) / Separado(a)	<b>15</b>	<b>12%</b>
	Viúvo(a)	<b>11</b>	<b>9%</b>
<b>Situação de vida atual</b>	Vive com o esposo(a) com ou sem filhos	<b>61</b>	<b>51%</b>
	Vive sozinho(a)	<b>25</b>	<b>21%</b>
	Vive com os pais	<b>13</b>	<b>11%</b>
	Vive em união de facto	<b>6</b>	<b>5%</b>
	Vive com outros parentes	<b>6</b>	<b>5%</b>
	Vive com os filhos	<b>4</b>	<b>3%</b>
	Vive com outros	<b>4</b>	<b>3%</b>
	Outra situação	<b>1</b>	<b>1%</b>
<b>Habilitações literárias</b>	Não frequentou a escola	<b>3</b>	<b>3%</b>
	1.º ciclo	<b>38</b>	<b>32%</b>
	2.º e 3.º ciclos	<b>35</b>	<b>30%</b>
	Ensino Secundário	<b>29</b>	<b>25%</b>
	Ensino Superior	<b>12</b>	<b>10%</b>
	Não sabe / Não responde	<b>3</b>	
<b>Distrito de residência</b>	Lisboa	<b>45</b>	<b>37%</b>
	Braga	<b>42</b>	<b>35%</b>
	Porto	<b>18</b>	<b>15%</b>
	Setúbal	<b>12</b>	<b>10%</b>
	Outros	<b>3</b>	<b>3%</b>



## 5.2 Caracterização clínica

A retinopatia diabética manifestou-se como o diagnóstico principal mais frequente (23%) na amostra em estudo, seguido pelos diagnósticos de retinite pigmentosa (11%) e glaucoma (10%). Relativamente aos diagnósticos secundários, 61% dos indivíduos não reportaram a existência de diagnóstico secundário concomitante, sendo que os mais frequentes encontrados foram a catarata (13%), a miopia (6%), e o glaucoma (6%).

Como comorbilidades associadas, destacaram-se as patologias cardiovasculares como a hipertensão arterial (47%) e a doença cardíaca (23%), mas também a diabetes *mellitus* (37%), a doença músculo-esquelética (32%) e os problemas psicológicos (23%).

Relativamente à AV, a maior quantidade de indivíduos (28%) apresentava AV classificada em 0,4, seguindo-se os indivíduos com AV classificada em 0,5 (23%). Quantos aos restantes, 19% tinha AV classificada em 0, a mesma percentagem em AV 0,1 e, por último, 12% com AV classificada em 0,2. A média da AV na amostra em estudo foi 0,26 (*dp* de 0,19, mediana de 0,30 e intervalo 0 - 0,5).

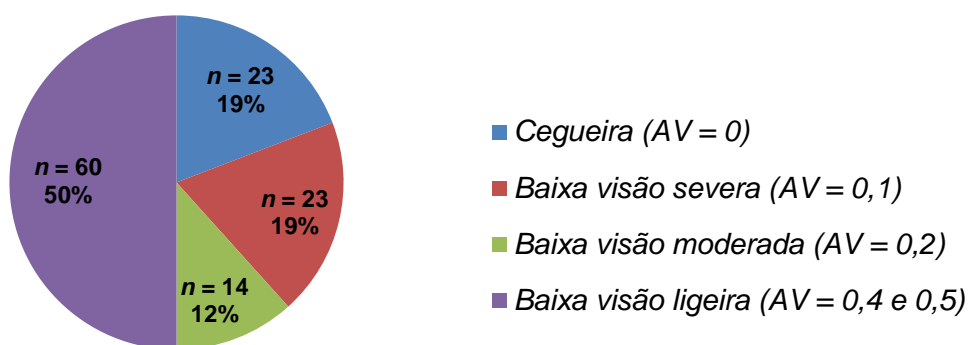
A caracterização clínica da amostra é apresentada na tabela 2.

**Tabela 2** - Caracterização clínica da amostra ( $n = 120$ )

Variável	Categoria	<i>n</i>	%
<b>Diagnóstico principal</b>	Retinopatia diabética	28	23%
	Retinite pigmentosa	13	11%
	Glaucoma	12	10%
	Miopia progressiva alta degenerativa	8	7%
	Neuropatia ótica hereditária de <i>Leber</i>	5	4%
	Descolamento de retina	5	4%
	DMI	5	4%
	Catarata congénita	4	3%
	Opacidades da córnea	3	3%
	Outros	37	31%
<b>Diagnóstico secundário</b>	Catarata	16	13%
	Miopia	7	6%
	Glaucoma	7	6%
	Outros	17	14%
	Sem diagnóstico secundário	73	61%
<b>Comorbilidades</b>	Hipertensão arterial	56	47%
	Diabetes <i>mellitus</i>	45	37%
	Doença músculo-esquelética	38	32%
	Problemas psicológicos	28	23%
	Doença cardíaca	28	23%
<b>Acuidade visual</b>	0	23	19%
	0,1	23	19%
	0,2	14	12%
	0,4	33	28%
	0,5	27	23%
	Mediana	0,30	
	Média	0,26	
	Desvio padrão	0,19	
	Moda	0,40	
	Mín. – Máx.	0,00-0,50	

Tal como referido no capítulo metodológico, optou-se pela categorização da deficiência visual de acordo com a proposta de Colenbrander (2001) durante a apresentação dos resultados. Assim, 50% dos indivíduos enquadram-se na *baixa visão ligeira*, 19% na *cegueira*, 19% na *baixa visão severa* e 12% na *baixa visão moderada*, como demonstrado no gráfico 2.

**Gráfico 2** - Distribuição da amostra ( $n = 120$ ) de acordo com as categorias da deficiência visual (Colenbrander, 2001)



### 5.3 Caracterização económica e profissional

Relativamente à situação profissional, verificou-se que a maior percentagem de indivíduos (36%) encontrava-se reformado por idade, seguindo-se os trabalhadores a tempo completo (20%) e os reformados por invalidez (19%).

Quanto aos indivíduos com atividade laboral ativa, verificou-se um total de 25 indivíduos (24 a tempo completo e 1 a tempo parcial) no total da amostra.

Relativamente à atribuição de grau de incapacidade, a maioria da amostra (59%) reportou usufruir desta condição, em contraste com 41% que negou usufruir da mesma.

O rendimento do agregado familiar foi recolhido por escalões de rendimento (1 - rendimento abaixo do salário mínimo; 2 - rendimento superior ao salário mínimo e inferior a 1000€; 3 - rendimento superior a 1000€). Conforme referido no capítulo metodológico, foi utilizado o valor de referência para o salário mínimo em 2015 – 505€. Assim, 49% dos indivíduos inseria-se no primeiro escalão de rendimento, enquanto 42% encontrava-se no segundo escalão e 9% no terceiro escalão.

Os resultados relativos à situação económica e profissional da amostra são apresentados na tabela 3.

**Tabela 3** - Caracterização económica e profissional da amostra ( $n = 120$ )

Variável	Categoria	<i>n</i>	%
Situação profissional	Reformado(a) por idade	43	36%
	Trabalhador(a) a tempo completo	24	20%
	Reformado(a) por invalidez	23	19%
	Desempregado(a)	9	8%
	Estudante	8	7%
	Outra situação	8	7%
	Doméstico(a)	2	2%
	Trabalhador(a) a tempo parcial	1	1%
	Não sabe / Não responde	2	
Grau de incapacidade atribuído	Sim	67	59%
	Não	47	41%
	Não sabe / Não responde	6	
Rendimento do agregado familiar	< 505 €	58	49%
	[505 € - 1000 €]	49	42%
	> 1000 €	11	9%
	Não sabe / Não responde	2	

#### 5.4 Análise exploratória da variável dependente *acuidade visual*

De acordo com os objetivos preconizados para esta investigação, apresentam-se de seguida os resultados referentes à relação da variável *acuidade visual* com outras variáveis independentes selecionadas pela sua pertinência para o desenvolvimento do trabalho.

A tabela 4 distribui o género, a idade e as habilitações literárias de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo.

Relativamente ao género, verifica-se que o maior número de indivíduos, quer do sexo feminino quer do sexo masculino, se inserem na categoria de *baixa visão ligeira* (46% e 55% respetivamente).

Quanto à idade, foram delimitados dois grupos etários. O primeiro corresponde às idades compreendidas entre os 16 e os 64 anos, isto é, indivíduos em idade ativa e o segundo a indivíduos com mais de 64 anos. Assim, quer o maior número de indivíduos em idade ativa, quer o maior número de indivíduos com mais de 64 anos, enquadram-se na categoria de *baixa visão ligeira* (49% e 69% respetivamente).

No que diz respeito às habilitações literárias, 67% dos indivíduos com o ensino básico ou inferior, pertencem à categoria de *baixa visão ligeira*. Destaca-se ainda a presença de 50% dos indivíduos com o ensino superior na categoria de *baixa visão severa*.

**Tabela 4** - Distribuição do género, da idade e das habilitações literárias de acordo com a AV

	Nível deficiência visual / AV									
Variável	0 Cegueira		0,1 Baixa visão severa		0,2 Baixa visão moderada		0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira		Total	
	n = 23		n = 23		n = 14		n = 60			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Género n = 120										
Feminino	12	18%	14	21%	10	15%	31	46%	67	100%
Masculino	11	21%	9	17%	4	8%	29	55%	53	100%
Grupo etário n = 120										
[16-64] anos	16	21%	19	24%	12	15%	31	40%	78	100%
> 64 anos	7	17%	4	10%	2	5%	29	69%	42	100%
Habilitações literárias n = 117										
Ensino Básico ou inferior	10	13%	9	12%	6	8%	51	67%	76	100%
Ensino Secundário	11	38%	8	28%	5	17%	5	17%	29	100%
Ensino Superior	2	17%	6	50%	3	25%	1	8%	12	100%
Não sabe / Não responde							3		3	

A tabela 5 distribui os diagnósticos principais e do número de comorbilidades de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo.

Verifica-se que o diagnóstico principal com maior prevalência na amostra foi a retinopatia diabética (*n* = 28), onde a maioria (75%, *n* = 21) se encontra na categoria de *baixa visão ligeira*.

A retinite pigmentosa foi o segundo diagnóstico mais prevalente na amostra, no qual 11 indivíduos (85%) se enquadravam nas categorias de *cegueira* e de *baixa visão severa*. Apesar da baixa prevalência da neuropatia ótica hereditária de *Leber* ( $n = 5$ ), verifica-se que este diagnóstico se restringiu a indivíduos inseridos nas categorias *cegueira* e *baixa visão severa*.

Relativamente ao número de comorbilidades, verifica-se que a maioria ( $n = 89$ ) tinha até 3 comorbilidades. Nos indivíduos com mais de 3 comorbilidades destacam-se os indivíduos inseridos na categoria de *baixa visão ligeira* ( $n = 25$ , 81%). Estes resultados são confirmados através da utilização do teste *Kruskal-Wallis* que demonstra a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis ( $p < 0,05$ ). Foi ainda aplicada a análise de correlação de *Spearman* que valida a existência de uma associação positiva entre as variáveis com uma correlação estatisticamente significativa ( $R_s = 0,270$ ;  $p = 0,003$ ), ou seja, indivíduos com níveis de AV superiores apresentam maior número de comorbilidades.

De forma semelhante e recorrendo à mesma metodologia estatística, verifica-se a existência de diferenças com significância estatística ( $p = 0,008$ ; *Kruskal-Wallis*), quando comparadas as variáveis número de comorbilidades e grupo etário. Ao aplicar a análise de correlação de *Spearman* verifica-se a existência de uma associação positiva entre as variáveis com uma correlação estatisticamente significativa ( $R_s = 0,409$ ;  $p < 0,05$ ), isto é, indivíduos mais velhos apresentam maior número de comorbilidades.

**Tabela 5** - Distribuição dos diagnósticos principais e do n.º e comorbilidades de acordo com a AV (*n* = 120)

	Nível deficiência visual / AV									
Variável	0 Cegueira		0,1 Baixa visão severa		0,2 Baixa visão moderada		0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira		Total	
	n = 23		n = 23		n = 14		n = 60			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Diagnóstico principal										
Retinopatia diabética	2	7%	2	7%	3	11%	21	75%	28	100%
Retinite pigmentosa	6	46%	5	39%	1	8%	1	8%	13	100%
Glaucoma	4	33%	2	17%	1	8%	5	42%	12	100%
Miopia progressiva alta degenerativa	1	13%	0	0%	1	13%	6	75%	8	100%
Neuropatia ótica hereditária de Leber	1	20%	4	80%	0	0%	0	0%	5	100%
Descolamento de retina	0	0%	1	20%	3	60%	1	20%	5	100%
DMI	0	0%	0	0%	1	20%	4	80%	5	100%
Catarata congénita	2	50%	0	0%	2	50%	0	0%	4	100%
Outros	7	18%	9	23%	2	5%	22	55%	40	100%
N.º comorbilidades										
Até 3	20	23%	21	24%	13	15%	35	39%	89	100%
Mais de 3	3	10%	2	7%	1	3%	25	81%	31	100%

Por último, a tabela 6 distribui a situação profissional, o rendimento do agregado familiar e a atribuição da condição de incapacidade de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo.

Relativamente à situação profissional, a reforma por idade é mais prevalente (72%) nos indivíduos situados na categoria de *baixa visão ligeira*, enquanto os indivíduos trabalhadores a tempo completo distribuem-se de igual de forma (29%) nas categorias de *cegueira* e *baixa visão moderada* e 21% em cada uma das restantes categorias. Relativamente aos indivíduos reformados por invalidez, a mesma

percentagem (35%) é encontrada nas categorias de *baixa visão severa* e *baixa visão ligeira*.

No que concerne ao rendimento do agregado familiar, o primeiro escalão (< 505€) é mais prevalente (60%) na categoria de *baixa visão ligeira*, enquanto o terceiro escalão (>1000€) é mais prevalente nas categorias de *cegueira* e *baixa visão severa* (46% e 27% respetivamente).

Quanto à atribuição de grau de incapacidade, verifica-se que 87% ( $n = 41$ ) dos indivíduos inseridos na categoria *baixa visão ligeira* não auferem tal condição, contrastando com 79% ( $n = 53$ ) de indivíduos inseridos nas categorias de *cegueira*, *baixa visão severa* e *baixa visão moderada* que possuem esta condição atribuída.

Paralelamente, no que diz respeito à percentagem do grau de incapacidade atribuído, verifica-se que a maioria (83%,  $n = 34$ ) desta condição com percentagem superior a 90%, foi reportada pelos indivíduos inseridos nas categorias de *cegueira* e *baixa visão severa*. Estes resultados são corroborados pelo teste *Kruskal-Wallis* que demonstra a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis ( $p < 0,05$ ) e a análise de correlação de *Spearman* confirma a existência de uma associação negativa com uma correlação estatisticamente significativa ( $R_s = -0,645$ ;  $p < 0,05$ ), isto é, percentagens de grau de incapacidade superiores pertencem a indivíduos com níveis de AV inferiores.



**Tabela 6** - Distribuição da situação profissional, do rendimento do agregado familiar e da atribuição da condição de incapacidade de acordo com a AV

	Nível deficiência visual / AV									
Variável	0 Cegueira		0,1 Baixa visão severa		0,2 Baixa visão moderada		0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira		Total	
	n = 23		n = 23		n = 14		n = 60			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Situação profissional n = 118										
Reformado(a) por idade	6	14%	4	9%	2	5%	31	72%	43	100%
Trabalhador(a) a tempo completo	7	29%	5	21%	7	29%	5	21%	24	100%
Reformado(a) por invalidez	3	13%	8	35%	4	17%	8	35%	23	100%
Desempregado(a)	2	22%	3	33%	0	0%	4	44%	9	100%
Estudante	3	38%	2	25%	1	13%	2	25%	8	100%
Outra situação	1	13%	1	13%	0	0%	6	75%	8	100%
Doméstico(a)	1	50%	0	0%	0	0%	1	50%	2	100%
Trabalhador(a) a tempo parcial	0	0%	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%
Não sabe / Não responde							2		2	
Rendimento do agregado familiar n = 118										
< 505 €	7	12%	12	21%	4	7%	35	60%	58	100%
[505 - 1000€]	11	22%	7	14%	8	16%	23	47%	49	100%
> 1000 €	5	46%	3	27%	2	18%	1	9%	11	100%
Não sabe / Não responde			1				1		2	
Grau de incapacidade n = 114										
Sim	20	30%	20	30%	13	19%	14	21%	67	100%
Não	2	4%	3	6%	1	2%	41	87%	47	100%
Não sabe / Não responde	1						5		6	
% Grau de incapacidade n = 64										
< 90 %	0	0%	5	22%	8	35%	10	44%	23	100%
≥ 90%	20	49%	14	34%	5	12%	2	5%	41	100%
Não sabe			1				2		3	

## **5.5 Custos indiretos**

Os custos indiretos serão refletidos através das horas de absentismo laboral e da perda de produtividade devido à reforma por invalidez.

### **5.5.1 Custos relacionados com o absentismo laboral**

A primeira parte da estimativa dos custos indiretos diz respeito à contribuição da incapacidade a curto prazo (absentismo) provocada pela deficiência visual. Estes são os custos da produção perdida por indivíduos que, estando a trabalhar, têm de se ausentar temporariamente dos seus empregos.

No Anexo I, são demonstrados os dados e as formas de cálculo para a determinação dos custos relacionados com o absentismo laboral dos indivíduos.

Dos 25 indivíduos trabalhadores a tempo completo e parcial, a maioria (64%,  $n = 16$ ) trabalhava mais de 35 horas semanais. Do total dos trabalhadores, 11 referiram absentismo laboral no último ano, sendo que 45% ( $n = 5$ ) faltaram 10 ou menos horas e 55% ( $n = 6$ ) faltaram mais de 10 horas. Importa ainda salientar, que dos 25 indivíduos trabalhadores, 2 encontravam-se em situação de incapacidade temporária para o trabalho durante o último ano (período em estudo). De forma a tornar os dados mais precisos, optou-se por incluir estes 2 trabalhadores numa situação de absentismo de longa duração, ao contrário dos outros 9 trabalhadores que apresentam absentismo de curta duração.

O custo total anual relacionado com o absentismo laboral (curta e longa duração) na amostra em estudo foi estimado em 11.541,24€.

A tabela 7 distribui os custos indiretos relacionados com absentismo de curta duração de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo ( $n = 25$ ).

Nesta amostra, foi obtido um custo médio anual de 21,05€ por indivíduo, com um mínimo de 0,00€ e um máximo de 150,30€, não se encontrando uma diferença estatisticamente significativa entre os diferentes níveis de AV ( $p > 0,05$ ).

**Tabela 7** - Distribuição dos custos indiretos relacionados com absentismo de curta duração de acordo com a AV ( $n = 25$ )

	Nível deficiência visual / AV				
Variável	0 Cegueira  <i>n = 7</i>	0,1 Baixa visão severa  <i>n = 5</i>	0,2 Baixa visão moderada  <i>n = 7</i>	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira  <i>n = 6</i>	Total
Absentismo curta duração					
Média (€)	38,65	0,00	10,12	30,83	21,05
Mediana (€)	6,01	0,00	0,00	0,00	0,00
Mínimo (€)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máximo (€)	120,24	0,00	34,35	150,30	150,30
Teste de Kruskal-Wallis			$\chi^2 = 3,797$ $p = 0,284$		
Análise de correlação de Spearman			$R_s = - 0,058$ $p = 0,783$		

Relativamente ao absentismo de longa duração, foi obtido um custo médio anual de 440,60€ por indivíduo, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 5.507,00€. Estes dados foram obtidos a partir de apenas dois indivíduos inseridos na categoria de *baixa visão severa*, que reportaram um total de 3206 horas de absentismo, com um custo total de 11.014,90€, tal como descrito no Anexo II.

Face ao reduzido número da amostra nesta condição, não foram exploradas relações entre as variáveis.

### 5.5.2 Custos relacionados com a perda de produtividade

A adicionar aos custos relacionados com o absentismo laboral, importa calcular os custos relacionados com a perda de produtividade, na tentativa de estimar os custos indiretos.

Assim, a segunda parte da estimativa dos custos indiretos diz respeito à contribuição da incapacidade a longo prazo provocada pela deficiência visual. Estes são os custos da produção perdida por indivíduos que se ausentaram de forma definitiva dos seus trabalhos, devido à deficiência visual (reforma por invalidez).

No Anexo IV, são demonstrados os dados e as formas de cálculo para a determinação destes custos.

Na amostra em estudo identificaram-se 23 indivíduos reformados por invalidez. A totalidade destes indivíduos apresentava idades compreendidas entre os 16 e os 64 (idade ativa). Neste sentido, a perda de produtividade foi obtida através da seleção dos indivíduos reformados por invalidez e calculada tal como descrito anteriormente no capítulo metodológico deste trabalho e demonstrado no Anexo IV.

O custo total anual relacionado com a perda de produtividade na amostra em estudo foi estimado em 251.566,80 €.

A tabela 8 distribui os custos indiretos relacionados com a perda de produtividade de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo ( $n = 23$ ).

Nesta amostra foi obtido um custo médio anual de 10.937,69€ por indivíduo, com um mín. de 7.675,20€ e um máx. de 27.110,40€ não se encontrando uma diferença estatisticamente significativa entre os diferentes níveis de AV ( $p > 0,05$ ) no teste *Kruskal-Wallis*. Na análise de correlação de *Spearman*, apesar de se verificar uma associação negativa ( $R_s = - 0,308$ ) entre as duas variáveis, verifica-se que a correlação não é estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ).

Verifica-se ainda que o maior custo médio anual por indivíduo (13.498,05€) é identificado na categoria de *baixa visão severa*.

**Tabela 8** - Distribuição dos custos indiretos relacionados com a perda de produtividade de acordo com a AV ( $n = 23$ )

Variável	Nível deficiência visual / AV				Total
	0	0,1	0,2	0,4 – 0,5	
	Cegueira	Baixa visão severa	Baixa visão moderada	Baixa visão ligeira	
	$n = 3$	$n = 8$	$n = 4$	$n = 8$	
<b>Perda de produtividade</b>					
Média (€)	10.164,80	13.498,05	9.687,90	9.292,05	<b>10.937,69</b>
Mediana (€)	10.303,20	10.694,40	9.910,80	8.757,60	<b>10.303,20</b>
Mín. (€)	8.736,00	7.844,40	7.844,40	7.675,20	<b>7.675,20</b>
Máx. (€)	11.455,20	27.110,40	11.085,60	11.455,20	<b>27.110,40</b>
<b>Teste de Kruskal-Wallis</b>			$\chi^2 = 2,112$ $p = 0,549$		
<b>Análise de correlação de Spearman</b>			$R_s = - 0,308$ $p = 0,153$		

## **5.6 Custos diretos não médicos**

Os custos diretos não médicos serão refletidos através das despesas auto-reportadas pelos indivíduos e que dizem respeito a custos suportados com serviços não médicos relacionados com a deficiência visual. Concretamente, estes custos relacionam-se com a contratação de serviços e tarefas domésticas, custos com ajudas técnicas e custos com cuidadores informais.

### **5.6.1 Custos com serviços e tarefas domésticas**

Um total de 18% dos indivíduos ( $n = 21$ ), contrataram serviços ou tarefas domésticas, com um total de 2574 utilizações anuais. Foi reportado um custo total anual de 20.680€ relacionado com estes serviços. Estes serviços incluem limpeza da casa, engomadoria, jardinagem, preparação de refeições e execução ou auxílio nos cuidados de higiene.

A tabela 9 distribui os custos com a contratação destes serviços e tarefas domésticas de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo.

Nesta amostra, foi obtido um custo médio anual de 172,33€ por indivíduo, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2640,00€.

Como demonstrado na tabela 9, verifica-se que os maiores custos relacionados com os serviços e tarefas domésticas associam-se aos indivíduos com menores níveis de AV. Após a aplicação do teste *Kruskal-Wallis* para a análise das duas variáveis em estudo, verifica-se a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre as mesmas ( $p > 0,05$ ). No entanto, e após a análise de correlação de *Spearman*, constata-se que, de facto, existe uma associação negativa entre as variáveis e que a sua correlação é estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).

**Tabela 9** - Distribuição dos custos com serviços e tarefas domésticas de acordo com a AV ( $n = 120$ )

	Nível deficiência visual / AV				
Variável	0 Cegueira  <i>n</i> = 23	0,1 Baixa visão severa  <i>n</i> = 23	0,2 Baixa visão moderada  <i>n</i> = 14	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira  <i>n</i> = 60	Total
Serviços e tarefas domésticas					
Média (€)	344,35	276,52	141,43	73,67	172,33
Mediana (€)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Mín. (€)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máx. (€)	2.400,00	2.640,00	1.080,00	1.300,00	2.640,00
Teste de Kruskal-Wallis			$\chi^2 = 4,644$ $p = 0,200$		
Análise de correlação de Spearman			$R_s = - 0,220$ $p = 0,016$		

Após uma investigação acerca da relação entre os custos dos serviços e tarefas domésticas com os diferentes níveis de AV, foi realizada uma análise da relação desta categoria de custos diretos não médicos com diferentes variáveis consideradas pertinentes e relevantes para o presente estudo, nomeadamente o género, o grupo etário e o rendimento (tabela 10).

Relativamente ao género, verifica-se um custo médio superior no sexo feminino (177,91€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2.640,00€) sem, contudo, existir uma diferença estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ) entre as variáveis, comprovado pelo teste de *Mann-Whitney*.

Quanto ao grupo etário, verifica-se um custo médio superior no grupo com mais de 64 anos (390,48€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2.640,00€), contrastando com um custo médio inferior no grupo etário dos 16 aos 64 anos (54,87€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 1200,00€). Esta diferença é estatisticamente

significativa ( $p < 0,05$ ) como demonstrado pelo teste *Kruskal-Wallis*. Recorrendo à análise de correlação de *Spearman* verifica-se uma associação positiva, isto é, custos médios superiores estão associados a idades mais avançadas, sendo que esta correlação é de igual forma estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).

Relativamente à variável rendimento, constata-se um custo médio superior para indivíduos com rendimento superior a 1000€ (578,18€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2.640,00€). Tal como descrito para a variável do grupo etário, também aqui se verifica que existe uma associação positiva entre as variáveis, ou seja, custos médios superiores estão associados a maiores níveis de rendimento, sendo que esta correlação é estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ).



**Tabela 10** - Distribuição dos custos com serviços e tarefas domésticas de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ )

	Custos diretos não médicos anuais				
	Serviços e tarefas domésticas				
Variável	Média (€)	Mediana (€)	Mín. (€)	Máx. (€)	
Género					
Masculino n = 53	165,28	0,00	0,00	1.440,00	Teste de Mann-Whitney  U = 1763,500 p = 0,922
Feminino n = 67	177,91	0,00	0,00	2.640,00	
Grupo etário					
[16-64] anos n = 78	54,87	0,00	0,00	1.200,00	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 13,975$ p < 0,001
> 64 anos n = 42	390,48	0,00	0,00	2.640,00	Correlação de Spearman  R <sub>s</sub> = 0,343 p < 0,001
Rendimento <sup>16</sup>					
< 505 € n = 58	58,28	0,00	0,00	1.040,00	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 10,482$ p = 0,005
[505 € - 1000 €] n = 49	223,27	0,00	0,00	2.400,00	Correlação de Spearman  R <sub>s</sub> = 0,273 p = 0,003
> 1000 € n = 11	578,18	0,00	0,00	2.640,00	

<sup>16</sup> Existem dois indivíduos omissos, pertencendo à categoria de rendimento “Não sabe/Não responde”, pelo que se considera  $n = 118$ .

### 5.6.2 Custos com ajudas técnicas

No que diz respeito a ajudas técnicas, verifica-se que a grande maioria (92%,  $n = 110$ ) já adquiriu ou recebeu as mesmas. Relativamente às ajudas técnicas recebidas apenas 35% ( $n = 39$ ) referiram terem sido atribuídas pela Segurança Social. Contudo, a elevada utilização de ajudas técnicas (um total de 373) demonstra que a utilização deste tipo de ajudas resulta sobretudo da aquisição suportada por cada indivíduo.

Nas ajudas técnicas identificadas, verifica-se que os maiores custos totais anuais relacionaram-se com a aquisição de óculos (29.677,00€) e de equipamento tecnológico e as necessárias adaptações (27.317,50€), como por exemplo, computadores, leitores de ecrã, instrumentos vários com *software* de voz, relógios, blocos de notas, entre outros. Destacam-se ainda custos elevados com dispositivos *braille*, como impressoras e teclados (8.152,00€).

A tabela 11 distribui os custos com as ajudas técnicas de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo ( $n = 120$ ).

Nesta amostra, foi obtido um custo médio anual de 664,33€ por indivíduo, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 9.550,00€.

Apesar de não se verificarem diferenças estatisticamente significativas na relação dos custos com ajudas técnicas e os diferentes níveis de AV ( $p > 0,05$ , tanto no teste *Kruskal-Wallis* como na análise de correlação de *Spearman*), os maiores custos médios foram obtidos nas categorias com AV inferior, isto é, na *baixa visão severa* (1.370,49€) e na *cegueira* (597,89€). Em contraste, o custo médio mais baixo foi identificado na categoria de *baixa visão ligeira* (456,37€).

**Tabela 11** - Distribuição dos custos com ajudas técnicas de acordo com a AV ( $n = 120$ )

	Nível deficiência visual / AV				
Variável	0 Cegueira  <i>n</i> = 23	0,1 Baixa visão severa  <i>n</i> = 23	0,2 Baixa visão moderada  <i>n</i> = 14	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira  <i>n</i> = 60	Total
Ajudas técnicas					
Média (€)	597,89	1.370,49	504,64	456,37	664,33
Mediana (€)	217,00	344,00	230,00	425,00	350,00
Mín. (€)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máx. (€)	5.240,00	9.550,00	3.980,00	1.500,00	9.550,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i>			$\chi^2 = 3,158$ $p = 0,368$		
Análise de correlação de <i>Spearman</i>			$R_s = 0,098$ $p = 0,289$		

Dado que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na relação entre os custos médios com ajudas técnicas e os diferentes níveis de deficiência visual e após análise dos dados referentes a cada ajuda técnica em particular (nomeadamente a sua utilização e o custo associado), procurou-se explorar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os custos com cada ajuda técnica identificada e os diferentes níveis de AV. Os dados referentes a esta análise são apresentados na tabela 12.

Os óculos foram a ajuda técnica com um custo médio mais elevado associado e adquirida por um maior número de indivíduos ( $n = 70$ ), sendo que é na categoria de *baixa visão ligeira* que se verifica uma maior aquisição dos mesmos (71 pares de óculos). Contrariamente, nos três restantes níveis de AV, tanto as médias de custo como as quantidades adquiridas são substancialmente inferiores. O custo total médio por pessoa para esta ajuda técnica foi de 247,31€ (mín. de 0,00€ e um máx. de 1500,00€). Após aplicação e análise do teste de *Kruskal-Wallis* verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ) e através da correlação de *Spearman* é confirmada a associação positiva existente entre os

vários níveis de AV - maiores custos médios com óculos estão associados a maiores níveis de AV ( $p < 0,001$ ).

Foram igualmente encontradas diferenças estatisticamente significativas para a relação entre os custos médios e os diferentes níveis de AV para o equipamento tecnológico adaptado, os dispositivos *braille*, os cães guia e os telefones. Através da aplicação e análise do teste de *Kruskal-Wallis* verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,05$ ). Contudo, e contrariamente aos óculos, através da correlação de *Spearman* é confirmada a associação negativa existente entre os vários níveis de AV - maiores custos médios com estas ajudas técnicas estão associados a menores níveis de AV ( $p < 0,05$ ).

A análise dos dados recolhidos acerca das ajudas técnicas, permite ainda evidenciar o elevado custo associado à utilização de cães guia (custo médio de 51,50€), face ao reduzido número de utilizadores ( $n = 5$ ). Constata-se ainda que a totalidade dos utilizadores de cães guia são indivíduos cujas habilitações literárias são o ensino secundário ou o ensino superior, associação corroborada como estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ) através da correlação de *Spearman*.

Destaca-se ainda que, quer nos óculos, quer nas lupas de visão, a maior quantidade artigos foi adquirida por indivíduos pertencentes à categoria de *baixa visão ligeira*. Considerando a quantidade total destas ajudas técnicas (128 artigos), aproximadamente 70% dos artigos foram adquiridos por indivíduos desta categoria de deficiência visual.

**Tabela 12** - Distribuição da quantidade (qtd.) e dos custos com cada ajuda técnica de acordo com a AV ( $n = 120$ )

Nível deficiência visual / AV											
Variável	0		0,1		0,2		0,4 - 0,5		Total		
	Cegueira n = 23		Baixa visão severa n = 23		Baixa visão moderada n = 23		Baixa visão ligeira n = 60				
	Qtd.	Média (€)	Qtd.	Média (€)	Qtd.	Média (€)	Qtd.	Média (€)	Qtd.	Média (€)	Mín. - Máx. (€)
Ajudas técnicas											
Óculos (n = 70)	2	12,17	7	140,30	7	129,29	71	406,00	87	247,31	0,00 1500,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 49,303$ ; $p < 0,001$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = 0,631$ ; $p < 0,001$											
Equipamento tecnológico adaptado (n = 42)	44	145,67	52	806,83	18	300,71	1	20,00	115	227,65	0,00 5250,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 32,152$ ; $p < 0,001$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = - 0,459$ ; $p < 0,001$											
Dispositivos <i>braille</i> (n = 17)	16	170,09	12	183,48	1	1,43	0	0,00	29	67,93	0,00 2560,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 15,889$ ; $p = 0,001$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = - 0,342$ ; $p < 0,001$											
Cães guia (n = 5)	2	140,87	3	127,83	0	0,00	0	0,00	5	51,50	0,00 2400,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 8,788$ ; $p = 0,032$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = - 0,215$ ; $p = 0,018$											
Telefones (n = 45)	14	90,87	16	80,10	5	53,93	10	10,42	45	44,27	0,00 600,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 23,038$ ; $p < 0,001$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = - 0,430$ ; $p < 0,001$											
Bengalas (n = 41)	23	37,35	16	26,09	8	16,29	0	0,00	47	14,06	0,00 200,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 53,192$ ; $p < 0,001$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = - 0,633$ ; $p < 0,001$											
Adaptações em casa (n = 3)	0	0,00	0	0,00	0	0,00	4	16,87	4	8,43	0,00 500,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 3,051$ ; $p = 0,384$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = 0,125$ ; $p = 0,175$											
Lupas de visão (n = 30)	1	0,87	9	5,87	12	3,00	19	3,08	41	3,18	0,00 80,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i> - $X^2 = 1,281$ ; $p = 0,734$											
Análise de correlação de <i>Spearman</i> - $R_s = 0,026$ ; $p = 0,779$											

Após uma investigação acerca da relação entre os custos das ajudas técnicas e os diferentes níveis de AV, foi realizada uma análise da relação desta categoria de custos diretos não médicos com diferentes variáveis, nomeadamente o género, o grupo etário e o rendimento (tabela 13).

Relativamente ao género, verifica-se um custo médio superior no sexo feminino (748,99€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 9.550,00€) sem, contudo, existir uma diferença estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ) entre as variáveis comprovado pelo teste de *Mann-Whitney*.

Quanto ao grupo etário, verifica-se um custo médio superior no grupo com idades compreendidas entre os 16 e os 64 anos (716,59€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 9.550,00€), contrastando com um custo médio inferior no grupo etário com mais de 64 anos (567,29€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 3.980,00€). Esta diferença não é, contudo, estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ; *Kruskal-Wallis*).

Relativamente à variável rendimento, constata-se um custo médio superior para indivíduos com rendimento superior a 1000€ (1.303,73€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 6.540,00€). Através da correlação de *Spearman* verifica-se uma associação positiva entre as variáveis, ou seja, custos médios superiores estão associados a maiores níveis de rendimento, sendo que esta correlação é estatisticamente significativa ( $p < 0,01$ ).

**Tabela 13** - Distribuição dos custos com ajudas técnicas de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ )

	Custos diretos não médicos anuais				
	Ajudas técnicas				
Variável	Média (€)	Mediana (€)	Mín. (€)	Máx. (€)	
Género					
Masculino n = 53	557,31	260,00	0,00	4.200,00	Teste de Mann-Whitney  U = 1773,000 p = 0,989
Feminino n = 67	748,99	400,00	0,00	9.550,00	
Grupo etário					
[16-64] anos n = 78	716,59	265,00	0,00	9.550,00	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 2,003$ p = 0,157  Correlação de Spearman  Rs = 0,130 p = 0,158
> 64 anos n = 42	567,29	450,00	0,00	3.980,00	
Rendimento					
< 505 € n = 58	361,52	260,00	0,00	2.430,00	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 9,690$ p = 0,021
[505 € - 1000 €] n = 49	903,28	480,00	0,00	9.550,00	
> 1000 € n = 11	1.303,73	400,00	0,00	6.540,00	Correlação de Spearman  Rs = 0,262 p = 0,004
Não sabe / Não responde n = 2	75,00	75,00	0,00	150,00	

### 5.6.3 Custos com cuidadores informais

Na amostra em estudo, verifica-se que a maioria dos indivíduos (55%,  $n = 66$ ) não recorreu a cuidadores informais no último ano. No entanto, 45 ( $n = 54$ ) dos indivíduos reportaram a sua utilização. Destes, 59% ( $n = 32$ ) utilizaram apenas os serviços de um cuidador. A maioria dos utilizadores (65%,  $n = 35$ ) teve uma utilização anual superior a 100 e inferior a 600 horas.

Globalmente, verificou-se um total de 20.696 horas anuais despendidas pelos cuidadores informais. As atividades preteridas por estes para a prestação de cuidados aos indivíduos, foram quase exclusivamente (94%,  $n = 51$ ) o trabalho doméstico. Assim, foi estimado um custo total de 50.084,32€. Tal como explicitado no capítulo metodológico, este valor foi obtido através do valor horário de referência para o trabalho doméstico, estipulado pela Segurança Social - 2,42€ (ISS, 2016).

Dos dados apurados, verifica-se uma média de utilização de aproximadamente 172 horas anuais de cuidadores informais por indivíduo ( $dp$  de 273, mediana de 0 horas, mín. 0 horas e máx. 140 horas).

A tabela 14 distribui os custos com cuidadores informais de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo ( $n = 120$ ).

Nesta amostra, foi obtido um custo médio anual de 417,37€ por indivíduo, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2516,80€.

Como demonstrado na tabela 14, verifica-se que os maiores custos relacionados com cuidadores informais associam-se aos indivíduos com menores níveis de AV, concretamente, identificam-se custos consideravelmente superiores nas categorias de *cegueira*, *baixa visão severa* e *baixa visão moderada*, comparativamente aos indivíduos da categoria de *baixa visão ligeira*. Tais diferenças entre os custos médios são confirmados como estatisticamente significativos no teste *Kruskal-Wallis* ( $p < 0,001$ ), sendo igualmente confirmada a associação negativa entre as variáveis em estudo ( $p = 0,002$ ).

Concomitantemente, quando analisada a relação entre a utilização de cuidadores de informais e os diferentes níveis de AV, verificam-se igualmente diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ; *Kruskal-Wallis*) com uma associação negativa na análise de correlação de *Spearman* ( $R_s = - 0,301$  com  $p = 0,001$ ). Isto é,



os indivíduos com menores níveis de AV apresentam maior utilização de cuidadores informais.

**Tabela 14** - Distribuição dos custos com cuidadores informais de acordo com a AV ( $n = 120$ )

	Nível deficiência visual / AV				
Variável	0 Cegueira  <i>n</i> = 23	0,1 Baixa visão severa  <i>n</i> = 23	0,2 Baixa visão moderada  <i>n</i> = 14	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira  <i>n</i> = 60	Total
Cuidadores informais					
Média (€)	527,98	626,46	764,03	213,93	417,37
Mediana (€)	314,60	251,68	503,36	0,00	0,00
Mín. (€)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máx. (€)	2.516,80	2.516,80	2.516,80	1.887,60	2.516,80
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i>			$\chi^2 = 19,870$ $p < 0,001$		
Análise de correlação de <i>Spearman</i>			$R_s = - 0,285$ $p = 0,002$		

De forma semelhante aos serviços e tarefas domésticas e às ajudas técnicas, após uma investigação acerca da relação entre os custos e os diferentes níveis de AV, foi realizada uma análise da relação dos custos com cuidadores informais com diferentes variáveis, nomeadamente o género, o grupo etário e o rendimento (tabela 15).

Relativamente ao género e ao rendimento não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ). Contudo, o mesmo não sucede para o grupo etário. Verifica-se um custo médio superior no grupo com idades compreendidas entre os 16 e os 64 anos (546,92€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 2.516,80€), contrastando com um custo médio inferior no grupo etário com mais de 64 anos (176,78€, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 1.887,60€). Esta diferença é estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ; *Kruskal-Wallis*) e a análise de

correlação de *Spearman* demonstra uma associação negativa. Isto é, maiores custos com cuidadores informais estão associados a grupos etários com idades inferiores.

**Tabela 15** - Distribuição dos custos com cuidadores informais de acordo com o género, o grupo etário e o rendimento ( $n = 120$ )

	Custos diretos não médicos anuais				
	Cuidadores informais				
Variável	Média (€)	Mediana (€)	Mín. (€)	Máx. (€)	
Género					
Masculino n = 53	384,64	0,00	0,00	2.516,80	Teste de Mann-Whitney  U = 1763,500 p = 0,945
Feminino n = 67	443,26	0,00	0,00	2.516,80	
Grupo etário					
[16-64] anos n = 78	546,92	220,22	0,00	2.516,80	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 12,400$ $p < 0,001$  Correlação de Spearman  $R_s = - 0,323$ $p < 0,001$
> 64 anos n = 42	176,78	0,00	0,00	1.887,60	
Rendimento					
< 505 € n = 58	472,98	31,46	0,00	2.516,80	Teste de Kruskal-Wallis  $\chi^2 = 0,932$ $p = 0,628$  Correlação de Spearman  $R_s = - 0,084$ $p = 0,364$
[505 € - 1000 €] n = 49	412,19	0,00	0,00	2.516,80	
> 1000 € n = 11	223,08	62,92	0,00	1.258,40	

#### 5.6.4 Total de custos diretos não médicos anuais

A tabela 16 distribui o total dos custos diretos não médicos (englobando os custos com serviços e tarefas domésticas, com ajudas técnicas e com cuidadores informais) de acordo com a AV dos indivíduos da amostra em estudo ( $n = 120$ ).

Nesta amostra, foi obtido um custo médio anual de 1.254,03€ por indivíduo, com um mín. de 0,00€ e um máx. de 10.750,00€.

Como demonstrado na tabela 16, verifica-se que os maiores custos diretos não médicos associam-se aos indivíduos com menores níveis de AV, concretamente, identificam-se custos consideravelmente superiores nas categorias de *cegueira*, *baixa visão severa* e *baixa visão moderada*, comparativamente aos indivíduos da categoria de *baixa visão ligeira*. Tais diferenças entre os custos médios são confirmadas como estatisticamente significativos no teste *Kruskal-Wallis* ( $p = 0,012$ ), sendo igualmente confirmada a associação negativa entre as variáveis em estudo ( $p = 0,004$ ) na análise de correlação de *Spearman*.

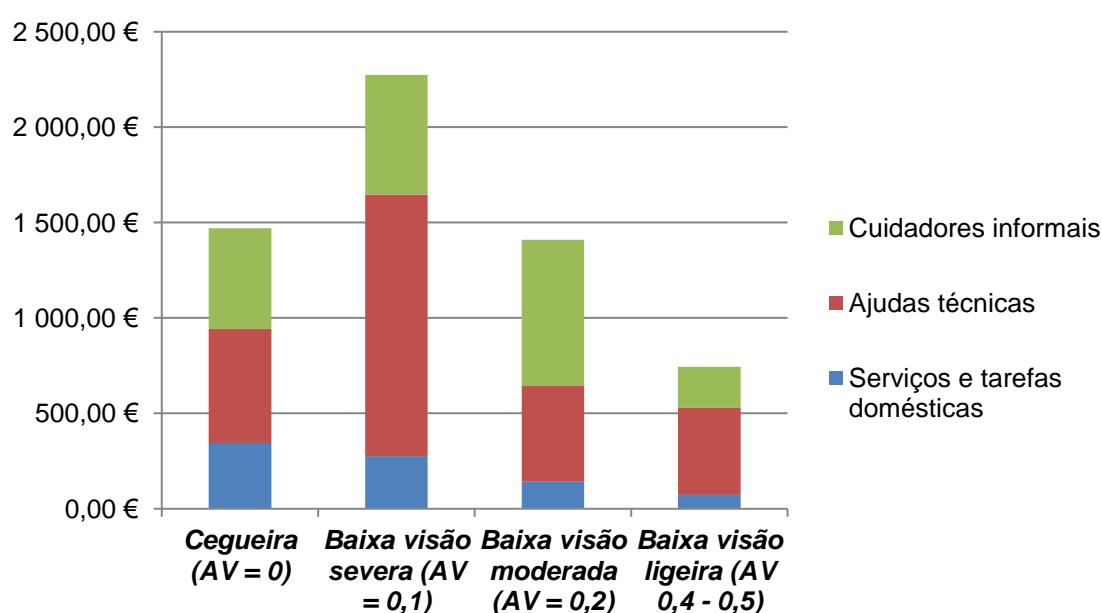
**Tabela 16** - Distribuição dos custos diretos não médicos de acordo com a AV ( $n = 120$ )

	Nível deficiência visual / AV				
Variável	0 Cegueira  <i>n</i> = 23	0,1 Baixa visão severa  <i>n</i> = 23	0,2 Baixa visão moderada  <i>n</i> = 14	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira  <i>n</i> = 60	Total
Custos diretos não médicos					
Média (€)	1.470,22	2.273,47	1.410,10	743,96	1.254,03
Mediana (€)	1.258,40	1.320,40	1.045,04	617,50	809,82
Mín. (€)	0,00	0,00	12,00	0,00	0,00
Máx. (€)	6.498,40	10.750,00	4.705,84	2.737,60	10.750,00
Teste de <i>Kruskal-Wallis</i>			$\chi^2 = 10,976$ $p = 0,012$		
Análise de correlação de <i>Spearman</i>			$R_s = - 0,260$ $p = 0,004$		

O gráfico 3 demonstra a distribuição da média individual de custos diretos não médicos, por cada categoria (serviços e tarefas domésticas, ajudas técnicas e cuidadores informais) e por AV.

Neste constata-se que são os indivíduos da *baixa visão severa* os que apresentam custos médios superiores, seguindo os indivíduos da categoria *cegueira*, *baixa visão moderada* e, finalmente, *baixa visão ligeira*.

**Gráfico 3** - Distribuição dos custos diretos não médicos de acordo com a categoria de custo e com a AV ( $n = 120$ )



Ainda relativamente ao total de custos diretos não médicos, quando analisada a relação destes com o género, a idade o rendimento não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, à excepção do rendimento. Neste âmbito, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas ( $p = 0,022$ ; *Kruskal-Wallis*) e uma associação positiva entre as variáveis na correlação de *Spearman* ( $R_s = 0,218$  com  $p = 0,018$ ), isto é, indivíduos com maiores rendimentos apresentam médias de custos diretos não médicos mais elevados.

### 5.7 Síntese dos custos indiretos e diretos não médicos

A tabela 17 sintetiza as relações entre os custos médios identificados (indiretos e diretos não médicos) e os diferentes níveis de deficiência visual.

No âmbito dos custos indiretos relacionados com os diferentes níveis de AV, não foram encontrados resultados estatisticamente significativos nas relações exploradas.

Denote-se que a amostra em estudo para o absentismo ( $n = 25$ ) e para a perda de produtividade ( $n = 23$ ) são inferiores à amostra em estudo para os custos diretos não médicos ( $n = 120$ ), facto que pode condicionar a comparação dos resultados e que será, posteriormente, discutido.

Relativamente aos custos diretos não médicos, a categoria de custos onde foi encontrada uma maior diferença estatisticamente significativa entre os custos médios e os diferentes níveis de AV, foi nos cuidadores informais ( $p < 0,001$ : *Kruskal-Wallis*) com uma associação negativa estatisticamente significativa ( $p = 0,002$ ) na análise de correlação de *Spearman*. Isto é, identificam-se maiores custos em níveis de AV inferiores.

No que concerne aos serviços e tarefas domésticas, apesar de não se terem identificado diferenças estatisticamente significativas aquando da aplicação do teste de *Kruskal-Wallis*, identificou-se que os maiores custos foram suportados por indivíduos com menor AV, associação negativa considerada estatisticamente significativa ( $p = 0,016$ ), obtida através da análise de correlação de *Spearman*.

Tabela 17 - Distribuição dos custos indiretos e diretos não médicos de acordo com a AV

Nível deficiência visual / AV							
Variável	0 Cegueira	0,1 Baixa visão severa	0,2 Baixa visão moderada	0,4 – 0,5 Baixa visão ligeira	Total	Teste de <i>Kruskal-Wallis</i>	Análise de correlação de <i>Spearman</i>
Custos indiretos							
Absentismo curta duração (n = 25)							
Média (€)	38,65	0,00	10,12	30,83	21,05	$\chi^2 = 3,797$ $p = 0,284$	$R_s = - 0,058$ $p = 0,783$
Absentismo longa duração (n = 25)							
Média (€)	0,00	2.202,98	0,00	0,00	440,60	$\chi^2 = 8,348$ <b><math>p = 0,039</math></b>	$R_s = - 0,126$ $p = 0,548$
Perda de produtividade (n = 23)							
Média (€)	10.164,80	13.498,05	9.687,90	9.292,05	10.937,69	$\chi^2 = 2,112$ $p = 0,549$	$R_s = - 0,308$ $p = 0,153$
Custos diretos não médicos							
Serviços e tarefas domésticas (n = 120)							
Média (€)	344,35	276,52	141,43	73,67	172,33	$\chi^2 = 4,644$ $p = 0,200$	$R_s = - 0,220$ <b><math>p = 0,016</math></b>
Ajudas técnicas (n = 120)							
Média (€)	597,89	1.370,49	504,64	456,37	664,33	$\chi^2 = 3,158$ $p = 0,368$	$R_s = 0,098$ $p = 0,289$
Cuidadores informais (n = 120)							
Média (€)	527,98	626,46	764,03	213,93	417,37	$\chi^2 = 19,870$ <b><math>p &lt; 0,001</math></b>	$R_s = - 0,285$ <b><math>p = 0,002</math></b>

## VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### 6.1 Principais resultados

A discussão dos resultados é fundamental de forma a salientar as evidências mais relevantes que resultaram do trabalho encetado e da investigação realizada.

De acordo com os objetivos previamente estabelecidos no início da investigação, este trabalho visa analisar os custos indiretos e os custos diretos não médicos relacionados com a deficiência visual e relacioná-los com os diferentes níveis de AV da amostra em estudo. Desta forma, optou-se pela distribuição dos indivíduos inquiridos de acordo com a sua AV nas categorias de deficiência visual propostas por Colenbrander (2001). Os dados recolhidos dos indivíduos provenientes dos associados da ACAPO, com AV classificada entre 0 e 0,2 foram incluídos nas categorias de *cegueira*, *baixa visão severa* e *baixa visão moderada*. Os indivíduos inseridos no projeto de investigação “*Prevalência e custos da deficiência visual em Portugal – um estudo de base hospitalar*”, foram inseridos na categoria de *baixa visão ligeira* uma vez que tinham AV classificada em 0,4 e 0,5.

Além de procurar analisar os custos relacionados com a deficiência visual, a investigação permitiu conhecer dados sobre as características demográficas, sociais, laborais, económicas e clínicas da amostra em estudo e encontrar relações com significância estatística entre algumas dessas variáveis.

Tendo em conta a reduzida dimensão da amostra em estudo, não foi viável a extrapolação dos resultados para a população em geral, restringindo-se apenas à população em estudo.

Apesar de, relativamente ao género, a amostra ser homogénea, constata-se uma ligeira maior prevalência do sexo feminino na amostra em estudo. Como reportado na literatura atual e anteriormente descrita, os estudos realizados apontam para uma maior prevalência da deficiência visual no sexo feminino, o que pode ser explicado pela maior esperança média de vida das mulheres e, nas sociedades em desenvolvimento, nas dificuldades que enfrentam no acesso aos serviços de saúde (WHO, 2007).

No que diz respeito à idade, constata-se que a média de idades apurada na amostra (aproximadamente 54 anos) se enquadra na população ativa. Uma análise detalhada deste facto permite verificar que 65% ( $n = 78$ ) dos indivíduos têm idades

compreendidas entre os 16 e os 64 anos. Esta constatação permite aferir que a deficiência visual tem um impacto significativo nas pessoas em idade ativa, com inevitáveis consequências no mercado laboral. Este dado é igualmente corroborado no *Programa Nacional para a Saúde da Visão*, onde é estimado que cerca de metade das pessoas cegas encontram-se em idade produtiva (Portugal. Ministério da Saúde, 2005).

Além disso, os resultados encontrados no que diz respeito à idade dos indivíduos enquadram-se nos dados da literatura, onde é reportado que o envelhecimento predispõe à incapacidade visual, em que cerca de 82% das pessoas cegas tem idade igual ou superior a 50 anos (WHO, 2007).

No que concerne às habilitações literárias, denota-se uma percentagem baixa de indivíduos com o ensino superior completo, sendo o ensino básico o mais frequente na amostra em estudo. Dos 120 indivíduos em análise, apenas 10% possuem o ensino superior como habilitação literária. Atendendo aos dados do PORDATA (2015c), onde aproximadamente 17% da população residente com 15 e mais anos detém o ensino superior completo, verifica-se que a amostra em estudo apresenta níveis de escolaridade mais baixos. A baixa escolaridade nos indivíduos com deficiência visual pode significar um acesso dificultado à educação e à diminuição de oportunidades de aprendizagem, como sugerido por Resnikoff *et al.* (2004).

Apesar deste facto, na amostra em estudo, os níveis de habilitações literárias mais elevados (ensino secundário e ensino superior) foram identificados nos indivíduos com níveis mais baixo de AV.

A análise das características clínicas da amostra evidencia diferenças significativas entre os indivíduos. Os diagnósticos principais dos indivíduos com AV mais baixa relacionam-se maioritariamente com patologias congénitas (tais como retinopatia pigmentosa, neuropatia ótica hereditária de *Leber* ou catarata congénita), enquanto em indivíduos com AV superior, os diagnósticos principais não se referem a este tipo de patologias mas sim a doenças adquiridas ao longo da vida (tais como a retinopatia diabética, o glaucoma e a DMI).

As causas da deficiência visual identificadas neste trabalho coincidem, maioritariamente, com as causas descritas na literatura sobre a etiologia da cegueira e da perda de visão, nomeadamente, a RD, a catarata, o glaucoma e a DMI (Resnikoff *et al.*, 2004; Pascolini; Mariotti, 2012).



Relativamente às comorbilidades identificadas, destacam-se a hipertensão arterial, a diabetes *mellitus*, a doença músculo-esquelética, a doença cardíaca e os problemas psicológicos.

A prevalência de problemas psicológicos identificada nesta amostra (23%) parece corroborar a importância que esta problemática assume nas pessoas com deficiência visual. Atualmente, Portugal apresenta uma das taxas de prevalência de doenças mentais mais elevadas da Europa, com um valor calculado em 22,9% em 2013 (Portugal. Ministério da Saúde. DGS, 2013). Contudo, a deficiência visual pode acarretar um risco aumentado de depressão (Javitt; Zhou; Willke, 2007), pois a qualidade de vida é adversamente afetada pela perda de visão, conduzindo à inibição da participação social e ao isolamento social (Bishop, 1999).

Os dados obtidos na amostra em estudo demonstram, com significância estatística, que os indivíduos com níveis de AV superiores apresentam maior número de comorbilidades. Contudo, de igual forma, os dados revelam também que os indivíduos mais velhos apresentam maior número de comorbilidades. Esta relação entre o número de comorbilidades, a idade e o nível de AV pode ser um foco de estudo para futuras investigações, de forma a perceber-se, de forma mais estruturada, a relação entre estas variáveis.

Os dados apurados no que diz respeito à atividade económica dos indivíduos em estudo vão ao encontro das conclusões obtidas pelos Censos em 2001 (INE, 2001), onde cerca de 39% das pessoas com deficiência visual se encontrava empregada, 4% desempregada e 57% sem atividade económica, isto é, estudantes, reformados/aposentados, domésticos e incapacitados permanentes para o trabalho. Na amostra em estudo, verifica-se que aproximadamente 21% ( $n = 25$ ) dos indivíduos encontram-se empregados, 8% ( $n = 9$ ) desempregados e 72% ( $n = 86$ ) sem atividade económica.

Relativamente ao grau de incapacidade atribuído, na amostra em estudo a maioria (59%) usufrui desta condição. Além desta atribuição, a elevada percentagem de incapacidade atribuída (61% dos indivíduos com grau atribuído tem mais de 90% de incapacidade, sendo que destes, 83% são indivíduos inseridos nas categorias de *cegueira* e *baixa visão severa*).

Os dados recolhidos neste sentido demonstram com evidência estatisticamente significativa, que percentagens superiores de grau de incapacidade pertencem a

indivíduos com níveis de AV inferiores. Estas conclusões demonstram o impacto que a baixa AV acarreta no quotidiano dos indivíduos com deficiência visual.

Apesar da maioria dos indivíduos possuir grau de incapacidade atribuído, uma percentagem significativa (41%) não possui esta condição. Esta conclusão aproxima-se dos resultados apurados pelos Censos em 2001 (INE, 2001), onde mais de metade da população (53,5%) com deficiência não possuía qualquer grau de incapacidade atribuído. Importa salientar que a atribuição de grau de incapacidade é uma situação condicionada pela intervenção do próprio indivíduo que solicita, ou não, essa condição às entidades competentes, o que influencia diretamente a quantidade de atestados médicos multiusos (documento que comprova a incapacidade e o seu grau) atribuídos às pessoas com deficiência visual.

Os dados relativos aos rendimentos dos agregados familiares e à condição económica dos mesmos demonstram, maioritariamente rendimentos inferiores a 1000€ - 91% ( $n = 107$ ) dos indivíduos auferem um rendimento inferior a este valor. Tais resultados parecem-se coadunar com os dados divulgados pela WHO em que aproximadamente 90% das pessoas com deficiência visual reside em condições de pobreza ou dificuldade económica (WHO, 2014). Apesar de não ser possível determinar que os indivíduos da amostra em estudo vivem em condições de pobreza, é notório que vivem com rendimentos baixos.

Posteriormente, e de acordo com os objetivos anteriormente preconizados para esta investigação, analisam-se os dados já apresentados referentes aos custos indiretos e aos custos diretos não médicos identificados na amostra em estudo.

No que diz respeito aos custos indiretos, foi calculado um valor anual global de, aproximadamente 263.000,00€, para a amostra em estudo, tendo em conta os custos relacionados com a perda de produtividade dos trabalhadores (251.566,80€) e o absentismo laboral dos mesmos (11.541,24€).

Relativamente ao absentismo este foi dividido em curta e longa duração de acordo com o tempo de ausência dos indivíduos trabalhadores. Para o absentismo de curta duração foi calculado um custo médio anual de, aproximadamente, 21,00€ por indivíduo, sem diferenças estatisticamente significativas entre os diferentes níveis de AV, enquanto para o absentismo de longa duração foi calculado um custo médio anual de, aproximadamente, 441,00€ por indivíduo.

Na amostra em estudo, 11 dos 25 trabalhadores reportaram absentismo no último ano, o que demonstra a necessidade destes indivíduos se ausentarem temporariamente dos seus locais de trabalho para recorrer a serviços de saúde, sem no entanto despendem um número elevado de horas para este efeito.

No que diz respeito à perda de produtividade, foi calculado um custo médio anual de, aproximadamente, 11.000€ por indivíduo, sem diferenças estatisticamente significativas entre os diferentes níveis de AV. Estes custos foram obtidos através de 23 indivíduos reformados por invalidez que se encontravam em idade ativa. Estes resultados demonstram o impacto que a deficiência visual acarreta na população mais jovem. Apesar da deficiência visual afetar, maioritariamente, pessoas idosas (Wang; Foran; Mitchell, 2000), pode também atingir pessoas mais novas e afetar, substancialmente, a produtividade da pessoa e contribuir para o custo da doença para a sociedade (Rein *et al.*, 2006). Concretamente, na amostra em estudo ( $n = 23$ ) constata-se uma média de idades de 49,57 anos ( $dp$  de 7,55, mediana de 49 anos, mín. 38 anos e máx. 63 anos).

Não obstante a relevância dos dados obtidos em relação aos custos indiretos, torna-se necessário reforçar a limitação que os mesmos enfrentam. A reduzida amostra que inclui estes custos, quer para o absentismo ( $n = 25$ ), quer para a perda de produtividade ( $n = 23$ ), condiciona os resultados adquiridos, a sua discussão e a sua aplicabilidade na relação com outras variáveis.

A opção pela separação em absentismo de curta e de longa duração teve como objetivo explicitar com a maior precisão possível as características destes custos. No absentismo de longa duração apenas se enquadravam 2 indivíduos com custos substancial e inevitavelmente superiores aos custos no absentismo de curta duração. A divisão tenciona assim diminuir os possíveis vieses desta análise.

Relativamente aos custos diretos não médicos, estes distribuíram-se tendo em conta os custos relacionados com a contratação de serviços e tarefas domésticas, ajudas técnicas e cuidadores informais.

Nesta tipologia de custos, mais concretamente nos cuidadores informais, foram encontradas diferenças com significância estatística entre o custo médio e os diferentes níveis de AV. Estas diferenças foram complementadas com uma associação negativa, revelando que, os maiores custos com cuidadores informais estão relacionados com níveis de AV inferiores.

Esta relação é também verificada nos custos com serviços e tarefas domésticas sem, no entanto, representar uma diferença estatisticamente significativa quando comparadas as médias de custo nos diferentes níveis de AV. Contudo, foi encontrada uma associação negativa com significância estatística entre as variáveis, indicando, tal como nos cuidadores informais, que os maiores custos são incorridos com indivíduos com AV mais baixa.

Quando relacionados os custos com serviços e tarefas domésticas com variáveis como a idade e o rendimento encontram-se resultados com significância estatística, nomeadamente associações positivas entre as variáveis em estudo. Custos mais elevados com serviços e tarefas domésticas foram incorridos, tanto pelo grupo etário mais velho (com idade superior a 64 anos), como pelos indivíduos com maiores níveis de rendimento.

Quando comparados os custos incorridos com cuidadores informais com as mesmas variáveis verificam-se diferenças e uma associação negativa com significância estatística, para a variável grupo etário. Relativamente à variável rendimento, apesar de se verificar que os maiores custos médios estão associados a menores rendimentos não foi encontrada significância estatística.

É de salientar que os custos com serviços e tarefas domésticas são diretamente incorridos pelos indivíduos da amostra em estudo, enquanto os custos com cuidadores informais são incorridos por amigos ou familiares dos indivíduos, ou seja, inclui-se numa perspetiva major – perspetiva da sociedade – e não apenas do doente ou do sistema de saúde.

Destes resultados pode concluir-se que existe uma grande necessidade de apoio social por parte das pessoas com deficiência visual, tanto a nível de serviços contratados, como de apoio de familiares e amigos. Esse facto é visível tanto nos custos médios por pessoa obtidos relativamente à contratação de serviços e tarefas domésticas como na estimativa dos custos com cuidadores informais. Também a partir da visualização do número de horas auto-reportadas pelos indivíduos relativamente a cuidadores informais, é visível esta necessidade de apoio no quotidiano para as mais diversas tarefas (65% dos indivíduos com utilização de cuidadores informais teve uma utilização anual entre 100 e 600 horas).

Note-se ainda que na associação verificada entre os custos com cuidadores informais e a idade, foi visível uma maior utilização no grupo etário dos 16 aos 64

anos, o que significa que também os indivíduos mais novos necessitam deste tipo de apoio. Já a contratação de serviços e tarefas domésticas evidencia-se mais no grupo etário com idades superiores.

Apesar de, relativamente às ajudas técnicas, não terem sido identificadas diferenças com significância estatística entre os custos médios por indivíduo e os diferentes níveis de AV, estas diferenças entre as variáveis foram encontradas quando realizadas comparações das ajudas técnicas entre si, através do teste de *Kruskal-Wallis* e da análise de correlação de *Spearman*. Nomeadamente, maiores custos com o equipamento tecnológico adaptado, os dispositivos *braille*, os cães guia e telefones estão associados a menores níveis de AV, enquanto que maiores custos com óculos estão fortemente associados a níveis de AV superiores.

Simultaneamente, verifica-se que, quer nos óculos, quer nas lupas de visão, a maior quantidade artigos foi adquirida por indivíduos pertencentes à categoria de *baixa visão ligeira* (71 e 19 respetivamente), o que demonstra a necessidade destes indivíduos na aquisição de dispositivos de aumento/melhoria de visão, comparativamente a indivíduos com AV inferior.

Relativamente aos cães guia, apesar do número de indivíduos da amostra que possui esta ajuda técnica ser bastante reduzido (4%), quando se relacionou a sua utilização com as habilitações literárias da amostra em estudo, obteve-se uma associação positiva com significância estatística através da correlação de *Spearman*, isto é, os custos com cães guia estão fortemente associados a indivíduos com habilitações literárias mais elevadas. Tal facto pode ser explicado através da dificuldade auto-reportada por estes indivíduos em obter os cães guia e de toda a preparação, treino e adaptações necessárias para a aquisição dos mesmos. Foram ainda reportadas por estes indivíduos, a necessidade de possuir aptidões, de forma a concretizar todo o processo de adaptação ao cão guia com sucesso.

A análise dos resultados obtidos permite constatar que o género feminino apresenta custos superiores em todos os custos diretos não médicos comparativamente ao género masculino, sem que contudo se verifique significância estatística.

Globalmente, foi calculado um custo médio anual de, aproximadamente, 1.250,00€ por indivíduo no que concerne a custos diretos não médicos, identificando-se diferenças e uma associação positiva estatisticamente significativa entre os custos

médios e os diferentes níveis de AV – maiores custos diretos não médicos estão associados a níveis mais baixos de AV.

A variação dos custos de acordo com a severidade da deficiência visual é uma problemática que deve continuar a ser alvo de investigações, como reportado anteriormente (Wong *et al.*, 2008; Frick *et al.*, 2007; Javitt; Zhou; Willke, 2007; Lafuma *et al.*, 2006b).

Os resultados desta investigação demonstram custos significativos anuais para os indivíduos com deficiência visual. Demonstram também que, em relação aos custos diretos não médicos, estes custos estão associados a indivíduos com AV mais baixa, ou seja, com uma deficiência visual mais acentuada.

## **6.2 Limitações e perspetivas para investigações futuras**

As avaliações económicas na área da oftalmologia em Portugal são escassas, tornando-se particularmente essenciais no atual frágil quadro socioeconómico (Miguel *et al.*, 2012). Deste modo, a presente investigação tem como objetivo científico contribuir, tanto quanto possível, para o conhecimento da problemática da deficiência visual em Portugal, nomeadamente na área dos custos, temática ainda pouco estudada no território nacional.

Apesar dos esforços necessários para o desenvolvimento deste trabalho, são constatadas e reconhecidas algumas limitações que podem condicionar os resultados, devido a um número considerável de fatores.

O tamanho reduzido da amostra em estudo, sobretudo numa população reconhecidamente grande, condiciona a extrapolação dos resultados para a população em geral. Face à fraca representatividade da amostra em estudo e das óbvias limitações na extrapolação dos resultados para a população em geral, considera-se que a presente investigação pode ser útil e servir como ponto de partida para investigações futuras com amostras de maiores dimensões.

Nitidamente uma amostra de maiores dimensões permitiria abranger indivíduos com deficiência visual com outras características, nomeadamente, sociodemográficas, clínicas, laborais, económicas, entre outras. Permitiria também eventualmente abranger cuidadores informais que não abdicassem somente do trabalho doméstico

para auxiliar os indivíduos com deficiência visual. Estes aspetos podem condicionar e moldar os resultados obtidos.

Outro aspeto em falta neste trabalho consiste na duração da deficiência visual de cada indivíduo. Este aspeto poderia, eventualmente, ter gerado resultados pertinentes nomeadamente na variação dos custos, podendo-se assumir como uma característica a estudar no futuro.

De outra forma, a utilização do instrumento de recolha de dados selecionado nesta investigação (inquérito por questionário) e a sua aplicação de forma retrospectiva, pode condicionar a qualidade dos dados. Uma vez que os dados foram colhidos retrospectivamente e não prospetivamente, podem existir dados que não foram devidamente identificados e recolhidos. Como mencionado por Chou *et al.* (2003), a combinação de questionários retrospectivos e de diários prospetivos providencia uma recolha completa e precisa dos dados.

A título de exemplo, a aquisição de ajudas técnicas, questionada aos indivíduos sobre um período de um ano, pode, facilmente, originar lapsos de memória e levar à perda de informação. A utilização de diários de custos, de forma complementar ao questionário, poderia ser uma estratégia a mobilizar em investigações futuras.

No entanto, a utilização de diários de custos, apesar de extremamente útil, seria de difícil aplicabilidade neste trabalho devido às restrições temporais para a realização do mesmo. Além disso, os diários de custos poderiam não ser um instrumento de fácil aplicabilidade para alguns indivíduos com níveis baixos de AV, pela dificuldade e/ou impossibilidade de registo dos custos. Apesar de alguns indivíduos poderem realizar o registo em *braille*, a sua transcrição para escrita corrente poderia assumir-se como uma dificuldade para o investigador, uma vez que este processo acarretaria tempo e tecnologia própria, dificilmente disponíveis.

Outro aspeto potencialmente limitador relaciona-se com a extrapolação dos custos auto-reportados. Os custos referentes a horas de absentismo laboral, serviços e tarefas domésticas e a cuidadores informais foram questionados por um período de duas semanas e extrapolados para um ano. Inevitavelmente, podem existir oscilações na utilização destes três itens de custo ao longo das várias semanas do ano, o que pode desvirtuar os dados recolhidos. Mais uma vez, uma possível forma de ultrapassar esta limitação, seria a utilização complementar de diários de custos.

Face aos objetivos do trabalho e à metodologia utilizada, o foco desta investigação foi concedido aos custos indiretos e aos custos diretos não médicos. Contudo, a realidade dos custos relacionados com a deficiência visual abrange outro tipo de custos, com igual significado e importância, nomeadamente os custos diretos médicos e, noutra perspetiva, os custos intangíveis. Uma análise económica completa sobre a deficiência visual deve abranger todos os tipos de custos de forma a que a temática seja globalmente estudada e fiavelmente compreendida.

Uma análise económica completa deve abranger ainda as diferentes perspetivas sobre as quais os custos ocorrem, nomeadamente, a perspetiva do doente, do sistema de saúde e da sociedade. Neste sentido, este trabalho não contempla estas diferentes perspetivas.

Por outro lado, neste trabalho a análise dos custos indiretos cingiu-se à avaliação dos custos relacionados com a perda de produtividade provocada pela deficiência visual. Existem trabalhos onde a análise dos custos indiretos é complementada pelos custos associados à mortalidade prematura, conhecidos através do cálculo dos anos de vida perdidos (Mateus, 2009).

Ainda relativamente aos custos indiretos, nomeadamente os resultantes da perda de produtividade, importa ressaltar que, em Portugal, frequentemente os trabalhadores abandonam o mercado de trabalho antes dos 60 anos devido a múltiplas razões, pelo que é natural que os custos indiretos da deficiência visual diminuam a partir dessa idade.

A discussão dos trabalhos relativos aos custos indiretos obtidos neste trabalho têm de ser analisados com precaução, uma vez que a amostra a que dizem respeito ( $n = 25$  para o absentismo e  $n = 23$  para a perda de produtividade) constituem-se como uma amostra francamente diminuta.

Outra possível limitação desta investigação diz respeito à não inclusão da totalidade dos diferentes tipos de custos diretos não médicos incorridos pelas pessoas com deficiência visual. Além dos custos avaliados, existem outros custos diretos não médicos, nomeadamente, despesas com transportes e tempo despendido pelos doentes e acompanhantes com tratamentos e reabilitação. Futuramente, também estes poderão ser valores a incluir, de forma a traduzir a real magnitude da problemática.



Por fim, apesar do trabalho visar recolher custos relacionados com a deficiência visual, não pode ser ignorada a possibilidade dos indivíduos terem reportado custos relacionados com outros problemas de saúde, o que pode ter ampliado os custos recolhidos.

As limitações encontradas e enfrentadas no desenvolvimento deste trabalho deverão, em investigações futuras, constituir-se como uma linha de reflexão e motivação para o desenvolvimento do conhecimento desta tão importante temática.



## VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A visão e a doença oftalmológica assumem destaque no contexto da saúde, quer pela importância do sentido, quer pelo impacto que a perda do mesmo implica. A visão é um sentido fundamental nas relações humanas, estabelecidas entre pessoas ou com o ambiente, sendo um recurso fundamental na funcionalidade e na independência dos indivíduos. Qualquer perturbação na qualidade da visão acarreta, inevitavelmente, uma diminuição na qualidade de vida.

As alterações demográficas em curso no mundo, e em particular em Portugal, onde se verifica um envelhecimento da população, em paralelo com o aumento da prevalência da patologia ocular na população idosa, contribuem para a ampliação das pessoas com deficiência visual.

O primeiro registo estatístico em Portugal acerca do número de pessoas cegas, remonta a 1960, aquando da realização do X Recenseamento Geral da População (INE, 1963). Em 1960 existia um total de 8.225 pessoas cegas (definidas como os recenseados completamente cegos dos dois olhos). Desta população, a maioria era do sexo feminino (4.241 mulheres) e com idade igual ou superior a 70 anos (3.130 indivíduos)

Quatro décadas depois, os Censos 2001, voltaram a apresentar dados relevantes no que diz respeito à população residente com deficiência em Portugal. De acordo com o INE (INE, 2001), em 2001, a deficiência visual era a mais expressiva entre os diferentes tipos de deficiência (auditiva, visual, motora e mental), constituindo 25,7% de todas as deficiências apuradas (Gonçalves, 2003). Ainda de acordo com a mesma fonte, existiam, em Portugal, 163.569 pessoas com deficiência visual, isto é, o correspondente a 1,6% do total da população. Destes, 77.800 eram homens (47,6%) e 85.769 mulheres (52,4%).

Os dados dos Censos de 2011 não quantificaram o número de deficientes visuais, mas deram a conhecer outra realidade. De acordo com os resultados apurados, relativamente à atividade sensorial *ver*, na população residente com 5 ou mais anos, 9.159.012 pessoas referiram que *não tem dificuldade ou tem pouca em efetuar a ação*, 892.860 referiu que *tem muita dificuldade em efetuar a ação* e 27.659 *não consegue efetuar a ação*. Estes dados revelam que quase 1 milhão de portugueses reportaram dificuldade ou incapacidade para *ver*. Este segmento da população

necessita obrigatoriamente, quer da perspetiva da saúde, quer no âmbito social, de ser melhor caracterizado.

Não existem em Portugal dados atualizados e efetivamente precisos que quantifiquem o número de pessoas portadoras das principais doenças que conduzem à cegueira e à perda de visão. Não existem também dados que estratifiquem por níveis de AV a deficiência visual e não existem, igualmente, dados sobre os custos relacionados com esta problemática.

Nos estudos nacionais realizados em Portugal, a retinopatia diabética tem-se destacado como a causa da deficiência visual mais estudada. Os estudos PREVIADAB e RETINODIAB são exemplos que procuraram estimar a prevalência da doença em território nacional. Contudo, não existem estudos semelhantes sobre outras causas da deficiência visual em Portugal, nomeadamente, acerca da catarata, glaucoma ou DMI.

Os atuais dados nacionais, embora pouco precisos no que à quantificação das pessoas com deficiência visual diz respeito, demonstram que esta problemática tem uma expressão significativa na população portuguesa e que deve ser entendida como um problema de saúde pública.

Em Portugal, as pessoas portadoras de deficiência resumem-se num grupo socialmente heterogéneo, onde a sua participação nas atividades sociais, pode ser condicionada pelas desvantagens provocadas pela deficiência, pelos níveis sociais, educacionais e culturais atingidos e pelas oportunidades disponibilizadas pela sociedade. A deficiência pode ainda limitar o exercício da cidadania, a integração social, profissionais e educacionais, levando a possíveis situações discriminatórias (Gonçalves, 2003).

A análise da deficiência visual e da cegueira em Portugal tem, ao longo dos anos, sido realizada de forma pouco estruturada e consistente. Importa conhecer, além do número de pessoas afetadas, quais as suas relações laborais, qual a sua dependência face ao trabalho e às atividades de vida diárias, quais os seus rendimentos, entre outros aspectos relevantes para este segmento crescente da população. De igual forma, é fundamental o reconhecimento dos elevados custos relacionados com a deficiência visual, suportados pelos próprios indivíduos e pela sociedade.

O atual paradigma social e económico-financeiro vivido em praticamente todos os países desenvolvidos torna a questão dos custos, alvo das mais complexas análises e pesquisas. Uma compreensão global dos custos, tanto na perspetiva dos doentes como das organizações de saúde, torna-se essencial para que os governos adotem políticas de saúde sustentáveis.

Assim, os custos na deficiência visual devem ser alvo de uma investigação estruturada que permita reconhecer a real dimensão do problema e a adoção de estratégias e políticas eficazes na sua gestão. Esta realidade deve ser compreendida através de uma perspetiva que englobe não só a componente da saúde, mas também a componente social, económica, demográfica e existencialista, para que medidas de prevenção e suporte sejam adotadas e permitam melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência visual.

Tendo em conta os dados disponíveis e acedidos, este é o primeiro trabalho realizado na área da deficiência visual nomeadamente na variação dos custos de acordo com os diferentes níveis de AV, em Portugal. Importa ainda referir que, frequentemente, estas pessoas, especialmente com uma deficiência visual acentuada, encontram-se afastadas dos serviços de saúde e do conhecimento académico. Neste sentido, a ACAPO desempenhou um papel fundamental, permitindo conhecer e inquirir estas pessoas. Atentando aos trabalhos nacionais já existentes, este foi o primeiro trabalho que abrangeu indivíduos com cegueira e baixos níveis de AV e concretamente os custos que incorrem devido à deficiência visual.

As conclusões deste trabalho apontam para elevados custos anuais, quer indiretos, quer diretos não médicos. Relativamente aos custos indiretos não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os custos médios e os diferentes níveis de AV. Contudo foi estimado um valor significativo para a perda de produtividade dos indivíduos da amostra devido a reformas por invalidez (custo médio anual de 10.937,69€ por indivíduo). No que concerne aos custos diretos não médicos foi identificado um custo médio anual de 1.254,03€ por indivíduo. Foi ainda constatado que indivíduos com menores níveis de AV incorrem em custos superiores.

Os resultados desta investigação realçam também a necessidade de apoio das pessoas com deficiência visual, quer pela utilização de serviços e tarefas domésticas, quer pela utilização de cuidadores informais, com elevadas estimativas

de custos associados a este tipo de serviços. Por último, no que diz respeito aos custos diretos não médicos estudados neste trabalho, as ajudas técnicas representam o custo médio por indivíduo mais elevado (664,33€) comparativamente aos serviços e tarefas domésticas (172,33€) e cuidadores informais (417,37€). Este facto demonstra os elevados custos deste tipo de artigos, que desempenham um papel extremamente importante no quotidiano das pessoas que deles usufruem.

Em Portugal, as análises económicas na área da oftalmologia e acerca da deficiência visual escasseiam. Investigações futuras acerca dos custos indiretos e diretos relacionados com a deficiência visual, são instrumentos fundamentais na análise da problemática que podem auxiliar os decisores políticos na tomada de decisão, e que podem beneficiar, não apenas as pessoas com deficiência visual mas também os sistemas e as organizações de saúde.

Apesar das limitações anteriormente apontadas, ambiciona-se que a investigação que conduziu este trabalho possa servir como contributo para investigações futuras, nomeadamente acerca dos custos relacionados com a deficiência visual.

## VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACCESS ECONOMICS – Clear Focus: the economic impact of vision loss in Australia in 2009: a report prepared for Vision 2020 Australia by Access Economics Pty Limited. [Em linha]. Melbourne, Victoria: Access Economics, June 2010. [Consult. 15 Outubro 2015]. Disponível em [http://www.vision2020australia.org.au/uploads/page/108/v2020aus\\_report\\_clear\\_focus\\_overview\\_jun10.pdf](http://www.vision2020australia.org.au/uploads/page/108/v2020aus_report_clear_focus_overview_jun10.pdf).
- AGUIAR, P. – Guia Prático Climepsi de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS. 1.<sup>a</sup> edição. Lisboa : Climepsi Editores, 2007.
- ALMEIDA, J. F.; PINTO, J. M. – A investigação nas ciências sociais: estudo elaborado no gabinete de investigações sociais. Lisboa : Editorial Presença Lisboa, 1975.
- ANTÓN, A. *et al.* – Prevalence of primary open-angle glaucoma in a Spanish population: the Segovia study. **Journal of Glaucoma**. 13 : 5 (October 2004) 371-376.
- ARMSTRONG, K. L. *et al.* – The global cost of eliminating avoidable blindness. **Indian Journal of Ophthalmology**. 60 : 5 (September-October 2012) 475-480.
- AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE – Vision problems among older Australians. [Em linha]. Canberra : Australian Institute of Health and Welfare., 2005. [Consult. 15 Outubro 2014]. Disponível em <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442453394>.
- BARROS, P. P. – Economia da saúde. 2.<sup>a</sup> edição. Coimbra : Edições Almedina, 2009.
- BECKER, G. – Human Capital: A theoretical and empirical analysis, with special reference to education. [Em linha]. Cambridge: National Bureau of Economic Research, 1975. [Consult. 10 Janeiro 2016]. Disponível em <http://papers.nber.org/books/beck75-1>.

- BEECHAM, J.; KNAPP, M. – Client Service Receipt Inventory: care programme approach and 10 year follow-up of the CinC Initiative. [Em linha]. London: DIRUM-Database of Instruments for Resource Use Measurement. Medical Research Council Network of Hubs for Trial Methodology Research, 1992. [Consult. 15 Outubro 2015]. Disponível em <http://www.dirum.org/assets/downloads/634462388066137028-CSRI.pdf>.
- BERG, B.; BROUWER, W.; KOOPMANSCHAP, M. – Economic valuation of informal care - an overview of methods and applications. **The European Journal of Health Economics**. 5 : 1 (February 2004) 36-45.
- BERSON, E. – Retinitis pigmentosa – The Friedenwald Lecture. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**. 34 : 5 (April 1993) 1659-1676.
- BISHOP, B. – The National Strategy for an Ageing Australia: healthy ageing discussion paper. [Em linha]. Canberra: Commonwealth of Australia, 1999. [Consult. 12 Dezembro 2014]. Disponível em [http://www.health.gov.au/acc/ofoa/positive\\_healthy\\_ageing/discussion\\_paper.html](http://www.health.gov.au/acc/ofoa/positive_healthy_ageing/discussion_paper.html).
- CHOU, SL *et al.* – Measurement of indirect costs for people with vision impairment. **Clinical and Experimental Ophthalmology**. 31 : 4 (August 2003) 336-340.
- CHOU, SL; LAMOUREUX, E.; KEEFFE, J. – Methods for measuring personal costs associated with vision impairment. **Ophthalmic Epidemiology**. 13 : 6 (December 2006) 355-363.
- CINTAS CORPORATION – Homepage. Cincinnati, Ohio: Cintas Corporation, 2014.
- CLARKE, P. M.; FIEBIG, D. G.; GERDTHAM, UG. – Optimal recall length in survey design. **Journal of Health Economics**. 27 : 5 (September 2008) 1275-1284.



- COLENBRANDER, A. – Measuring vision and vision loss. In: TASMAN, W., ed. lit. - Duane's clinical ophthalmology. Vol. 5. Chapter 51. [Em linha]. Hagerstown, MD: Lippincott Williams & Wilkins, 2001. [Consult. 15 Dezembro 2015]. Disponível em [http://www.ergofoftalmologie.nl/presentaties/6\\_Kooijman\\_ref\\_Colenbrander.pdf](http://www.ergofoftalmologie.nl/presentaties/6_Kooijman_ref_Colenbrander.pdf).
- COLENBRANDER, A. – Visual standards: aspects and ranges of vision loss with emphasis on population surveys. [Em linha]. Brussels: International Council of Ophthalmology, 2002. [Consult. 15 Dezembro 2015]. Disponível em <http://www.icoph.org/downloads/visualstandardsreport.pdf>.
- DECRETO-LEI n.º 49331. D.R. Iª Série. 253 (29-19-1969) 1462.
- DIRANI, M. *et al.* – Economic impact of primary open-angle glaucoma in Australia. **Clinical and Experimental Ophthalmology**. 39 : 7 (September/October 2011) 623-632.
- DRUMMOND, M. *et al.* – Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. 3.<sup>rd</sup> edition. Oxford : Oxford University Press, 2005.
- FALCÃO, I. *et al.* – Estudo da prevalência da diabetes e das suas complicações numa coorte de diabéticos portugueses: um estudo na Rede Médicos-Sentinela. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**. 24 : 6 (2008) 679-692.
- FRICK, K. *et al.* – Economic impact of visual impairment and blindness in the United States. **Archives of Ophthalmology**. 125 : 4 (April 2007) 544-550.
- FRIEDMAN, D. *et al.* – Prevalence of age-related macular degeneration in the United States. **Archives of Ophthalmology**. 122 : 4 (April 2004) 564-572.
- GARDETE-CORREIA *et al.* – First diabetes prevalence study in Portugal: PREVADIAB study. **Diabetic Medicine**. 27 : 8 (August 2010) 879-881.
- GHIGLIONE, R.; MATALON, B. – O Inquérito: teoria e prática. 3.<sup>a</sup> edição. Lisboa : Celta, 1997.

- GOLD, M. R. *et al.* – Cost-effectiveness in health and medicine. New York, NY: Oxford University Press, 1996.
- GONÇALVES, C. – Enquadramento familiar das pessoas com deficiência: uma análise exploratória dos resultados dos Censos 2001. **Revista de Estudos Demográficos**. 33 (2003) 69-96.
- GOOSSENS, M. *et al.* – The cost diary: a method to measure direct and indirect cost in cost-effectiveness research. **Journal of Clinical Epidemiology**. 53 : 7 (July 2000) 688-695.
- GOUVEIA, M.; AUGUSTO, M. – Custos indirectos da doença crónica em Portugal. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. 29 : 2 (2011) 100-107.
- HAMEL, C. – Retinitis pigmentosa. **Orphanet Journal of Rare Diseases**. 1 : 40 (October 2006).
- HENRIQUES, J. *et al.*, ed. lit., coord. – Retinopatia diabética: *guidelines*. [Em linha]. Lisboa: GER-Grupo Estudos em Retina. Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2009. [Consult. 16 Janeiro 2015]. Disponível em [http://www.spilm.com/Noticias/artigos/A5\\_SPO-RETINOPATIA%20DIABETICA%20-%20guidelines%202009.pdf](http://www.spilm.com/Noticias/artigos/A5_SPO-RETINOPATIA%20DIABETICA%20-%20guidelines%202009.pdf).
- INE – X Recenseamento Geral da População: Portugal. Tomo IV. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 1963.
- INE – XIX Recenseamento Geral da População e IV Recenseamento Geral da Habitação: Censos 2001: resultados definitivos: Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2001.
- ISS – Guia prático: Inscrição, Alteração e Cessação de Serviço Doméstico. [Em linha]. Instituto da Segurança Social, I.P., 2016 [Consult. 15 Março 2016]. Disponível em [http://www.seg-social.pt/documents/10152/14967/inscricao\\_admissao\\_cessacao\\_sd](http://www.seg-social.pt/documents/10152/14967/inscricao_admissao_cessacao_sd).

- JACOBS, J. *et al.* – The impact of visual impairment on health, function and mortality. **Aging Clinical and Experimental Research**. 17 : 4 (August 2005) 281-286.
- JAVITT, J.; ZHOU, Z.; WILLKE, R. – Association between Vision Loss and Higher Medical Care Costs in Medicare Beneficiaries: costs are greater for those with progressive vision loss. **Ophthalmology**. 114 : 2 (February 2007) 238-245.
- KE, K. M. – The direct, indirect and intangible costs of visual impairment caused by neovascular age-related macular degeneration. **The European Journal of Health Economics**. 11 : 6 (December 2010) 525-531.
- KEEFFE, J. *et al.* – Impact of vision impairment on functioning. **Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology**. 26. Supp 1. (May 1998) S16-S18.
- KINGMAN, S. – Glaucoma is second leading cause of blindness globally. [Em linha]. **Bulletin of the World Health Organization**. 82 : 11 (December 2004) 887-888. [Consult. 16 Janeiro 2016]. Disponível em <http://www.who.int/bulletin/volumes/82/11/feature1104/en/>.
- KOBERLEIN *et al.* – The economic burden of visual impairment and blindness: a systematic review. **BMJ Open**. 3 : 11 (November 2013).
- LAFUMA, A. *et al.* – Evaluation of non-medical costs associated with visual impairment in four European countries: France, Italy, Germany and the UK. **Pharmacoeconomics**. 24 : 2 (2006a) 193-205.
- LAFUMA, A. *et al.* – Nonmedical economic consequences attributable to visual impairment: a nation-wide approach in France. **The European Journal of Health Economics**. 7 : 3 (September 2006b) 158-164.
- LAMOUREUX, E.; HASSELL, J.; KEEFFE, J. – The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. **American Journal of Ophthalmology**. 137 : 2 (February 2004) 265-270.

- LI, Y. *et al.* – Gene therapy in patient-specific stem cell Lines and a preclinical model of Retinitis Pigmentosa with membrane frizzled-related protein defects. **Molecular Therapy**. 22 : 9 (September 2014) 1688-1697.
- MARQUES, P.; SANTANA, R.; MACEDO, A. – The accuracy of DRGs patient classification system to identify cases of visual impairment in hospital admissions: volume, mix and costs. In: PCSI Conference, 29, Helsinki, Finland, 19 September 2013. Helsinki: Patient Classification Systems International, 2013.
- MEDEIROS, M. *et al.* – First diabetic retinopathy prevalence study in Portugal: RETINODIAB Study: evaluation of the screening programme for Lisbon and Tagus Valley Region. **Ophthalmology**. 122 : 12 (December 2015) 2473-2481.
- MESSIAS, A.; JORGE, R.; CRUZ, A. – Tabelas para medir acuidade visual com escala logarítmica: porque usar e como construir. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**. 73 : 1 (Jan/Fev 2010) 96-100.
- MIGUEL, A. *et al.* – Custo do glaucoma em Portugal. **Oftalmologia**. 36 : supl 1 (2012) 25-32.
- PARARAJASEGARAM, R. – Vision 2020 – The Right to Sight: from strategies to action. **American Journal of Ophthalmology**. 128 : 3 (September 1999) 359-360.
- PASCOLINI, D. *et al.* - 2002 Global update of available data on visual impairment: a compilation of population-based prevalence studies. **Ophthalmic Epidemiology**. 11 : 2 (2004) 67-115.
- PASCOLINI, D.; MARIOTTI, S. – Global estimates of visual impairment: 2010. **British Journal of Ophthalmology**. 96 : 5 (May 2012) 614-618.
- PEREIRA, J.; MATEUS, C.; – Custos indirectos associados à obesidade em Portugal. **Revista Portuguesa de Saúde Publica**. Volume temático N.º 3 (2003) 65-80.

- PEREIRA, J.; MATEUS, C.; AMARAL, M. – Custos da obesidade em Portugal. [Em linha]. Lisboa: Associação Portuguesa de Economia da Saúde, 2014. [Consult. 15 Fevereiro 2015]. Disponível em [http://www.apes.pt/files/dts/dt\\_041999.pdf](http://www.apes.pt/files/dts/dt_041999.pdf).
- PINTO, D. *et al.* – Good agreement between questionnaire and administrative databases for health care use and costs in patients with osteoarthritis. **BMC Medical Research Methodology**. 11 : 45 (April 2011).
- PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo – População residente com 15 e mais anos por nível de escolaridade completo mais elevado. [Em linha]. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2015c. [Consult. 15 Janeiro 2016]. Disponível em [http://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+\(percentagem\)-884](http://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+com+15+e+mais+anos+por+n%C3%ADvel+de+escolaridade+completo+mais+elevado+(percentagem)-884).
- PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo – Salário mínimo nacional em Portugal. [Em linha]. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2015a. [Consult. 15 Janeiro 2016]. Disponível em <http://www.pordata.pt/Portugal/Sal%C3%A1rio+m%C3%ADnimo+nacional-74>.
- PORDATA – Base de Dados Portugal Contemporâneo – Valor mínimo mensal das pensões do regime geral da Segurança Social: pensões de velhice, invalidez e sobrevivência. [Em linha]. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2015b. [Consult. 15 Janeiro 2016]. Disponível em <http://www.pordata.pt/Portugal/Valor+m%C3%ADnimo+mensal+das+pens%C3%B5es+do+regime+geral+da+Seguran%C3%A7a+Social+pens%C3%B5es+de+velhice++invalidez+e+sobreviv%C3%A2ncia-103>.
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE – Programa Nacional para a Saúde da Visão. Lisboa: Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Ministério da Saúde, 2005. (Circular Normativa 02/DGCG de 17 de Março de 2005).

- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS – Portugal: Rede de Referenciação de Oftalmologia. [Em linha]. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2007. [Consult. 14 Janeiro 2016]. Disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Oftalmologia.pdf>.
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DGS – Portugal: saúde mental em números 2013: Programa Nacional para a Saúde Mental. [Em linha]. Lisboa: Direcção de Serviços e Informação e Análise. Direcção-Geral da Saúde, 2013. [Consult. 15 Março 2015]. Disponível em <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-saude-mental-em-numeros-2013-pdf.aspx>.
- PRAGER, A. *et al.* – Self-reported function, health resource use, and total health care costs among Medicare beneficiaries with glaucoma. **Jama Ophthalmology**. 134 : 4 (2016) 357-365.
- PREVADIAB – Estudo da prevalência da diabetes em Portugal. [Em linha]. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2009. [Consult. 16 Janeiro 2015]. Disponível em <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/219DAD78-CD13-43CE-9221-42744B24176C/0/EstudoprevalenciaDiabetesemPortugal.pdf>.
- PRITCHARD, C.; SCULPHER, M. – Productivity costs: principles and practice in economic evaluation. London : Office of Health Economics, 2000.
- QUEIROZ, A. *et al.* – Estudo clínico e padrão de herança em pacientes com retinose pigmentar. **Revista Brasileira de Oftalmologia**. 72 : 1 (Jan/Fev 2013) 26-28.
- QUIGLEY, H.; BROMAN, A. – The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020. **British Journal of Ophthalmology**. 90 : 3 (March 2006) 262-267.
- RAMULU, P.; FRIEDMAN, D. – Epidemiology of Glaucoma. In: YANOFF, M.; DUKER, J. – Ophthalmology. St. Louis: Elsevier, 2009. 1095-1101.

- RÊGO, S. – Degenerescência macular relacionada com a idade. Covilhã: Universidade da Beira Interior - Ciências da Saúde, Maio de 2012. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Medicina.
- REIN, D. *et al.* – The economic burden of major adult visual disorders in the United States. **Archives of Ophthalmology**. 124 : 12 (December 2006) 1754-1760.
- RESNIKOFF, S. *et al.* – Global data on visual impairment in the year 2002. [Em linha]. **Bulletin of the World Health Organization**. 82 : 11 (November 2004) 844-851. [Consult. 13 Jun. 2015]. Disponível em <http://www.who.int/bulletin/volumes/82/11/en/844.pdf>.
- RODRIGUES, L. – Glaucoma e a sua componente genética. Covilhã: Universidade da Beira Interior - Ciências da Saúde, Maio de 2012. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Medicina.
- ROSENBLATT, B.; BENSON, W. – Diabetic Retinopathy. In: YANOFF, M.; DUKER, J. – *Ophthalmology*. St. Louis: Elsevier, 2009. 613-621.
- ROSENFELD, P.; MARTIDIS, A.; TENNANT, M. – Age-Related Macular Degeneration. In: YANOFF, M.; DUKER, J. – *Ophthalmology*. St. Louis: Elsevier, 2009. 658-673
- SCHMIER, J.; JONES, M.; HALPERN, M. – The burden of age-related macular degeneration. **Pharmacoeconomics**. 24 : 4 (2006) 319-334.
- SCULPHER, M. – The role and estimation of productivity costs in economic evaluation. In: DRUMMOND, M.; McGUIRE, A. - *Economic evaluation in health care: merging theory with practice*. Oxford : Oxford University Press, 2001.
- SILVA, E. *et al.* – Orientações Metodológicas para Estudos de Avaliação Económica de Medicamentos [Em linha]. Lisboa: INFARMED, 1998. [Consult. 15 Fevereiro 2015]. Disponível em [http://www.ispor.org/peguidelines/source/orien\\_metodologicas\\_eaem.pdf](http://www.ispor.org/peguidelines/source/orien_metodologicas_eaem.pdf).

- SILVA, R. – Qual a prevalência e qual a incidência da DMI? [Em linha]. Lisboa: GER: Grupo de Estudos da Retina, Dezembro 2010. [Consult. 15 Janeiro 2015]. Disponível em <http://www.ger-portugal.com/retrievedocumentos.aspx?id=43>.
- SIM, F; MACKIE, P. – Sight - The Most Critical Sense for Public Health? **Public Health**. 129 : 2 (February 2015) 89-90.
- SMITH, A.; BROWN, G. – Understanding cost effectiveness: a detailed review. **British Journal of Ophthalmology**. 84 : 7 (July 2000) 794-798.
- TAYLOR, H. *et al.* – Costs of interventions for visual impairment. **American Journal of Ophthalmology**. 143 : 4 (April 2007) 561-565.
- TAYLOR, H. *et al.* – Visual impairment in Australia: distance and near visual acuity and visual field findings of the Melbourne Visual Impairment Project. **American Journal of Ophthalmology**. 123 : 3 (March 1997) 328-337.
- TAYLOR, H. R.; PEZZULLO, M. L.; KEEFFE, J. E. – The economic impact and cost of visual impairment in Australia. **British Journal of Ophthalmology**. 90 : 3 (March 2006) 272-275.
- THOMPSON, S.; WORDSWORTH, S. – An annotated cost questionnaire for completion by patients. [Em linha]. Aberdeen: Health Economics Research Unit University of Aberdeen, 2001. (HERU Discussion Paper; 03/01). [Consult. 15 Outubro 2015]. Disponível em [https://www.abdn.ac.uk/heru/documents/BP/HERU\\_Discussion\\_paper\\_03-01.pdf](https://www.abdn.ac.uk/heru/documents/BP/HERU_Discussion_paper_03-01.pdf).
- WANG, J.; FORAN, S.; MITCHELL, P. – Age-specific prevalence and causes of bilateral and unilateral visual impairment in older Australians: The Blue Mountains Eye Study. **Clinical and Experimental Ophthalmology**. 28 : 4 (August 2000) 268-273.
- WERNER, L. *et al.* – Evolution of Intraocular Lens Implantation. In: YANOFF, M.; DUKER, J. – Ophthalmology. St. Louis: Elsevier, 2009. 394-409.



- WEVILL, M. – Epidemiology, Pathophysiology, Causes, Morphology and Visual Effects of Cataract. In: YANOFF, M.; DUKER, J. – Ophthalmology. St. Louis: Elsevier, 2009. 503-510.
- WHO – International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10): WHO version for 2016. 10<sup>th</sup> revision – Diseases of the eye and adnexa: visual disturbances and blindness. [Em linha]. Geneva: World Health Organization, 2016. [Consult. 12 Fevereiro 2016]. Disponível em <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/H53>.
- WHO – VISION 2020: the Right to Sight: global initiative for the elimination of avoidable blindness: action plan 2006-2011. [Em linha]. Geneva: World Health Organization, 2007. [Consult. 18 Novembro 2015]. Disponível em [http://www.who.int/blindness/Vision2020\\_report.pdf](http://www.who.int/blindness/Vision2020_report.pdf).
- WHO – Visual impairment and blindness. [Em linha]. Geneva: World Health Organization, 2014. (Fact Sheet; 282). [Consult. 15 Outubro 2014]. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
- WONG, E. *et al.* – Personal Costs of Visual Impairment by Different Eye Diseases and Severity of Visual Loss. **Ophthalmic Epidemiology**. 15 : 5 (September-October 2008) 339-344.
- WOUNG, LC. *et al.* – Healthcare costs associated with progressive diabetic retinopathy among National Health Insurance enrollees in Taiwan, 2000-2004. **BioMed Central Health Services Research**. 10 : 136 (May 2010) doi: 10.1186/1472-6963-10-136.
- WRIGHT, S.; KEEFFE, J.; THIES, L. – Direct costs of blindness in Australia. **Clinical Experimental Ophthalmology**. 28 : 3 (June 2000) 140-142.



## **IX. ANEXOS**



## **ANEXO I**

*Cálculos dos custos indiretos anuais devido ao absentismo laboral de curta e longa duração*



Indivíduo	Rendimento mensal (€) <sup>a)</sup>	N.º de horas de trabalho semanal <sup>b)</sup>	Valorização de 1 dia de trabalho (€) <sup>c)</sup>	Valorização de 1 hora de trabalho diária (€) <sup>d)</sup>	N.º de horas/dias de falta ao trabalho (anuais) <sup>e)</sup>	Valorização de horas de falta ao trabalho (€) <sup>f)</sup>
<b>Absentismo de curta duração</b>						
1	505,00	40	24,05	3,01	50 h	150,30
2	505,00	42	24,05	2,86	42 h	120,24
3	505,00	40	24,05	3,01	40 h	120,24
4	262,00 <sup>g)</sup>	45	12,48	1,39	25 h	34,66
5	505,00	35	24,05	3,44	10 h	34,35
6	505,00	40	24,05	3,01	8 h	24,05
7	1000,00	37	47,62	6,44	3 h	19,31
8	505,00	35	24,05	3,44	5 h	17,18
9	505,00	40	24,05	3,01	2 h	6,01
<b>TOTAL</b>						<b>526,33</b>
<b>Absentismo de longa duração</b>						
10 <sup>h)</sup>	505,00	35	24,05	3,44	229 dias	5.507,45
11 <sup>h)</sup>	505,00	35	24,05	3,44	229 dias	5.507,45
<b>TOTAL</b>						<b>11.014,90</b>

a) Os dados auto-reportados pelos inquiridos acerca do rendimento mensal, foram distribuídos por 3 escalões de rendimento tendo por referência o valor do ordenado mínimo mensal em 2015 - 505€ (PORDATA, 2015a). Assim, o primeiro escalão diz respeito a um rendimento inferior a 505€, o segundo escalão compreende um valor entre 505€ e 1000€ e, por último, o terceiro escalão refere-se a rendimentos superiores a 1000€.

b) Dados auto-reportados pelos inquiridos.

- c) Valor calculado através da divisão do valor representado em a) pela média dos dias de trabalho durante um mês (21 dias).
- d) Valor calculado através da divisão do valor calculado em c) pela duração da jornada diária de trabalho de cada indivíduo. Por exemplo, a 35 horas de trabalho semanal, correspondem 7 horas de trabalho diário.
- e) Dados auto-reportados pelos inquiridos.
- f) Valor calculado através do produto entre d) e e).
- g) Na indicação de um rendimento inferior ao ordenado mínimo mensal em 2015, utilizou-se o valor correspondente ao valor mínimo mensal das pensões do regime geral da Segurança Social: pensões de velhice, invalidez e sobrevivência (PORDATA, 2015b)
- h) Estes indivíduos encontram-se em situação de incapacidade temporária para o trabalho há, pelo menos, um ano. Assim, atendendo ao valor de rendimento mensal de cada um deles e ao número de horas de trabalho semanal, o valor correspondente às horas de falta ao trabalho, foi calculado através da multiplicação do valor de cada dia de trabalho pelo número médio de dias de trabalho anuais (229 dias - atendendo à existência de dias de fim-de-semana, feriados e férias).



## **ANEXO II**

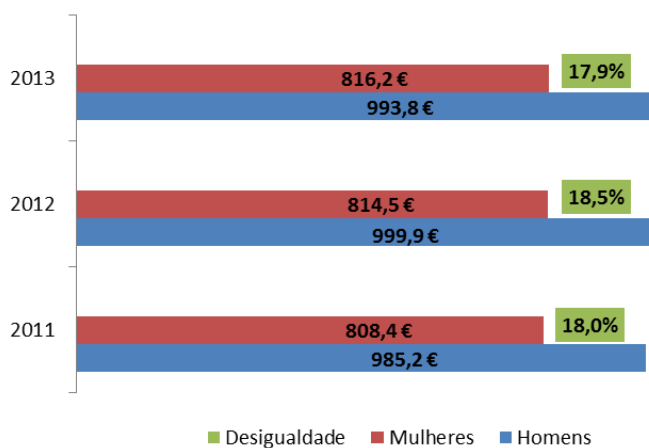
*Remuneração média mensal ajustada ao sexo e nível de habilitação de acordo com os dados do Gabinete de Estratégia e Estudos do Ministério da Economia (GEE/ME) em 2013*



## DISPARIDADES SALARIAIS ENTRE HOMENS E MULHERES EM PORTUGAL E NA EUROPA

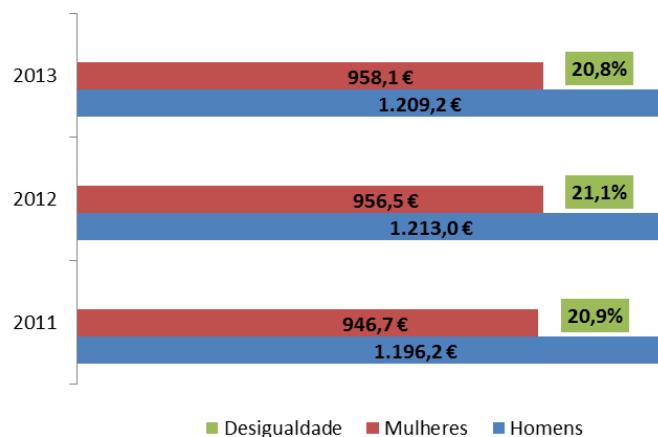
Segundo os dados dos Quadros de Pessoal do GEE, referentes ao ano de 2013, os elementos relativos à população trabalhadora por conta de outrem a tempo completo, em Portugal, mostram que a diferença salarial entre homens e mulheres [1] é uma característica a realçar, dado que as mulheres auferem 82,1% da remuneração média mensal de base dos homens ou, se falarmos de ganho médio mensal (que contém outras componentes do salário, tais como compensação por trabalho suplementar, prémios e outros benefícios, geralmente de carácter discricionário), 79,2%. Entre 2012 e 2013, registou-se uma diminuição no diferencial das remunerações entre homens e mulheres, de 0,6 p.p. na remuneração média mensal de base e uma diminuição de 0,3 p.p. no ganho.

Gráfico 1 – Remuneração média\* mensal (base), por sexo, 2011-2013



Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal

Gráfico 2 – Remuneração média\* mensal (ganho), por sexo, 2011-2013

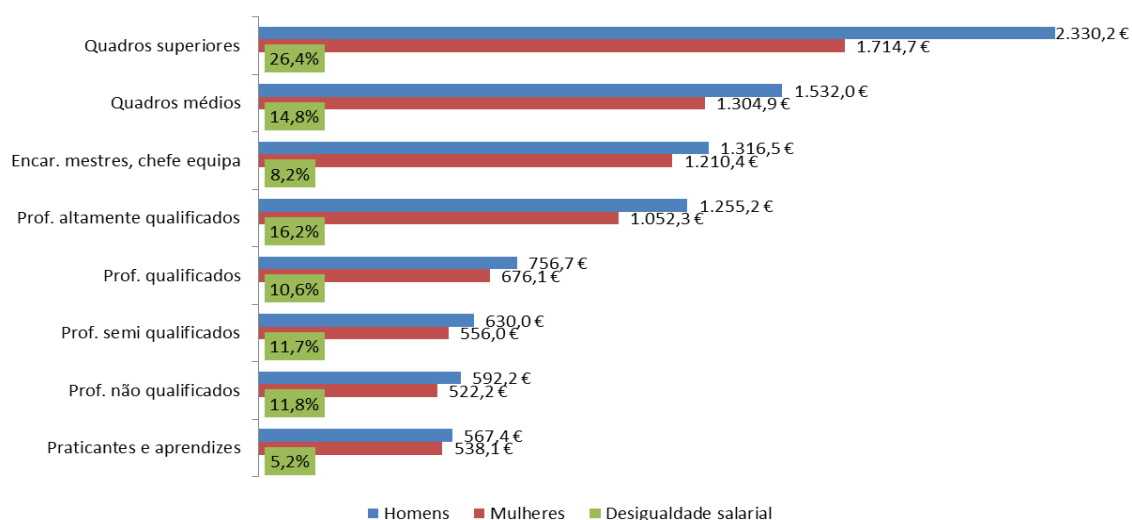


Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal

\* As remunerações médias apresentadas têm como base de cálculo a informação declarada, relativa aos trabalhadores com regime de duração de trabalho a tempo completo, que no período de referência auferiram uma remuneração base completa.

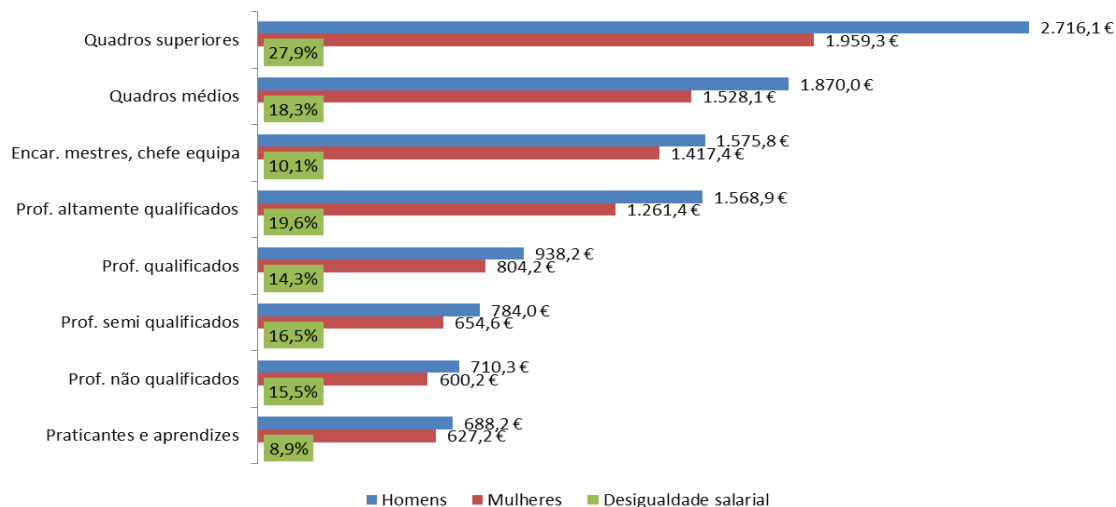
Quando se consideram as desigualdades salariais em função dos níveis de qualificação, constata-se que, em 2013, o diferencial salarial entre mulheres e homens é, em grande medida, diretamente proporcional aos níveis de qualificação, sendo particularmente elevado entre os “Quadros superiores”. Neste nível de qualificação, a desigualdade de remuneração das mulheres face aos homens é de 26,4%, em relação à remuneração média mensal de base, e de 27,9%, tendo em consideração a remuneração média mensal de ganho. Nos níveis de qualificação mais baixos, essa desigualdade é menos acentuada, como por exemplo, no nível “Praticantes e aprendizes” (5,2% e 8,9%, em termos de remuneração média mensal de base e de ganho, respetivamente) e no nível “Profissionais não qualificados” (respetivamente 11,8% e 15,5% de remuneração média de base e de ganho). De salientar ainda os dados relativos aos “Encarregados, mestres e chefes de equipa”, nível que inverte a tendência de aumento de desigualdade proporcional ao aumento de qualificações, apresentando um diferencial de remuneração de 8,2% face à remuneração média mensal base e de 10,1% face ao ganho.

**Gráfico 3 – Remunerações médias mensais (base) por níveis de qualificação e sexo**



Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal  
Trabalhadores por conta de outrem a tempo completo que trabalharam o horário completo no período de referência (outubro)

**Gráfico 4 – Remunerações médias mensais (ganho) por níveis de qualificação e sexo**

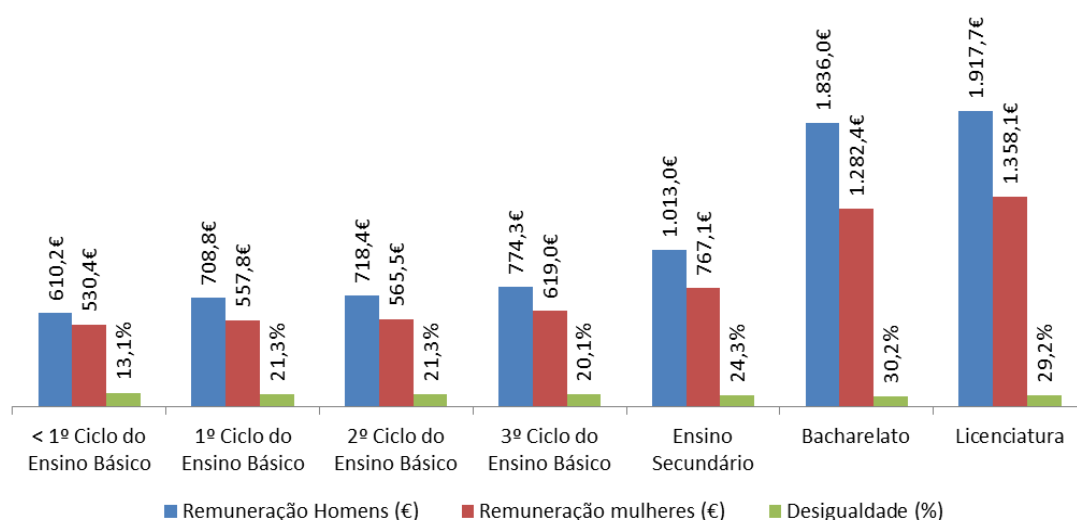


Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal  
Trabalhadores por conta de outrem a tempo copleto que trabalharam o horário completo no período de referência (outubro)

Entre 2011 e 2013, a diminuição do diferencial das remunerações dos homens e das mulheres foi mais acentuada no nível de qualificação “Quadros superiores” (de 27,8% para 26,4%, analisando a remuneração média base, e de 28,8% para 27,9% tendo em consideração o ganho). O aumento deste diferencial registou-se sobretudo no nível “Profissionais qualificados” (de 9,5% para 10,6% no caso da remuneração média base e de 13,6% para 14,3% no caso do ganho).

Analisando o diferencial salarial entre homens e mulheres, tendo em consideração os níveis de habilitação, verifica-se que este vai aumentando genericamente à medida que aumenta a escolaridade, sendo menor ao nível do “3.º Ciclo do Ensino Básico” (20,1% na remuneração média de base e 23,7% na remuneração média de ganho) e maior, designadamente, ao nível da “Licenciatura” (29,2% na remuneração média mensal de base e 30,1% na remuneração média mensal de ganho).

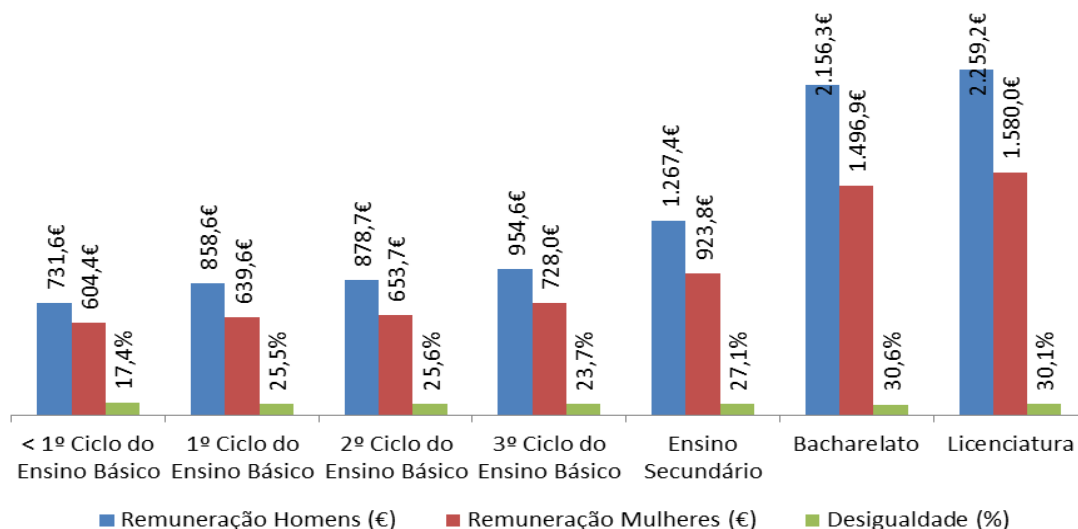
Gráfico 5 – Remunerações médias mensais (base) por níveis de habilitação



Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal

Trabalhadores por conta de outrem a tempo completo que trabalharam o horário completo no período de referência (outubro)

Gráfico 6 – Remunerações médias mensais (ganho) por níveis de habilitação



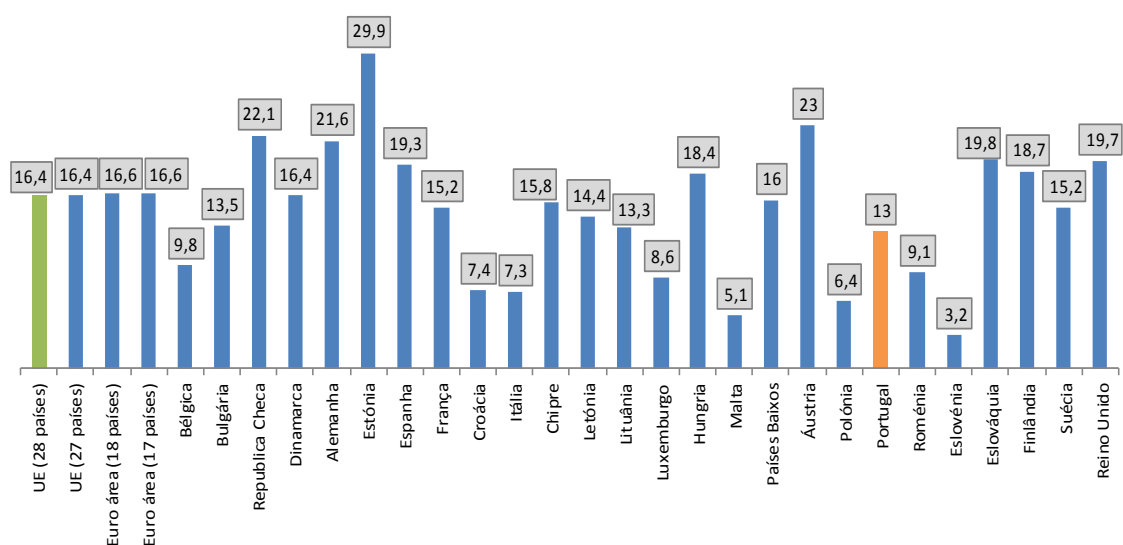
Fonte: GEE/ME, Quadros de Pessoal

Trabalhadores por conta de outrem a tempo completo que trabalharam o horário completo no período de referência (outubro)

É ainda de salientar o facto de as remunerações médias horárias da população trabalhadora, serem superiores nos homens, ou seja, em média, os homens auferem por hora mais 17,1% do que as mulheres na remuneração média de base e mais 19,6% no caso do ganho. Entre 2012 e 2013, o diferencial entre as remunerações dos homens e das mulheres diminuiu 0,6 p.p. na remuneração média horária de base e 0,4 p.p. na remuneração média horária de ganho.

Os dados disponibilizados pelo *Eurostat*, relativos ao *Gender Pay Gap*, em 2013, ainda que recorrendo a uma metodologia diferente da utilizada pelo GEE [2], permitem efetuar uma comparação entre Portugal e os restantes países da União Europeia. Nesta, Portugal apresenta uma diferenciação salarial de 13%, a nona mais baixa da UE28 (Eslovénia 3,2%, Malta 5,1%, Polónia 6,4%, Itália 7,3%, Croácia 7,4%, Luxemburgo 8,6%, Roménia 9,1 % e Bélgica 9,8%).

Gráfico 7 – Gender Pay Gap não ajustado 2013



Fonte: Eurostat

Dados em percentagem

UE (28 países), UE (27 países), Euro área (18 países), Euro área (17 países), Alemanha, Espanha, França, Croácia, Luxemburgo, Polónia, Finlândia: Dados provisórios

Grécia, Irlanda: Dados não disponíveis

Roménia: Valor estimado

[1] Esta análise é feita com base nos Quadros de Pessoal do GEE e baseia-se no peso da remuneração média base/ganho das mulheres sobre a remuneração média base/ganho dos homens.

[2] O Gender Pay Gap (GPG), não ajustado, representa a diferença entre remuneração horária média bruta de homens e das mulheres assalariados/as como uma percentagem da remuneração horária média bruta dos homens assalariados. A população é constituída por todos os trabalhadores remunerados em empresas com 10 ou mais empregados, por NACE Rev2. agregados de B a S (excluindo O). O indicador GPG é calculado através da metodologia do Inquérito à Estrutura dos Ganhos (EC Regulation: 530/1999).

### **ANEXO III**

*Cálculos dos custos indiretos anuais devido à perda de produtividade*





Indivíduo	Gênero	Idade	Habilitações literárias	Remuneração média mensal por nível de habilitação e sexo (€) <sup>a)</sup>	Perda de produtividade anual (€) <sup>b)</sup>
1	Masculino	46	Ensino Superior - Licenciatura	2.259,20	27.110,40
2	Feminino	60	Ensino Superior - Licenciatura	1.580,00	18.960,00
3	Masculino	39	Ensino Secundário	1.267,40	15.208,80
4	Masculino	61	Ensino Básico 3.º ciclo	954,60	11.455,20
5	Masculino	52	Ensino Básico 3.º ciclo	954,60	11.455,20
6	Feminino	44	Ensino Secundário	923,80	11.085,60
7	Feminino	47	Ensino Secundário	923,80	11.085,60
8	Feminino	41	Ensino Secundário	923,80	11.085,60
9	Feminino	55	Ensino Secundário	923,80	11.085,60
10	Feminino	42	Ensino Secundário	923,80	11.085,60
11	Masculino	63	Ensino Básico 1.º ciclo	858,60	10.303,20
12	Masculino	48	Ensino Básico 1.º ciclo	858,60	10.303,20
13	Feminino	44	Ensino Básico 3.º ciclo	728,00	8.736,00
14	Feminino	61	Ensino Básico 3.º ciclo	728,00	8.736,00
15	Feminino	39	Ensino Básico 3.º ciclo	728,00	8.736,00
16	Feminino	53	Ensino Básico 3.º ciclo	728,00	8.736,00
17	Feminino	38	Ensino Básico 3.º ciclo	728,00	8.736,00
18	Feminino	52	Ensino Básico 2.º ciclo	653,70	7.844,40
19	Feminino	51	Ensino Básico 2.º ciclo	653,70	7.844,40
20	Feminino	50	Ensino Básico 2.º ciclo	653,70	7.844,40
21	Feminino	58	Ensino Básico 1.º ciclo	639,60	7.675,20
22	Feminino	47	Ensino Básico 1.º ciclo	639,60	7.675,20
23	Masculino	49	Sem frequência escolar	731,60	8.779,20
TOTAL					251.566,80

a) Os valores dizem respeito à remuneração média mensal ajustada ao sexo e nível de habilitação de acordo com os dados do GEE/ME em 2013 (Anexo II).

b) Valor calculado através do produto entre a remuneração média mensal por nível de habilitação e sexo e o número de meses anuais (12).



## **ANEXO IV**

*Pedido de autorização à ACAPO para recolha de dados*





## UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

*Escola Nacional de Saúde Pública*

**Exmº Senhor**

Presidente da ACAPO

Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal

Rua Rodrigues Sampaio, 146-2º esq.

1150-282 Lisboa

Lisboa, 24 de Fevereiro de 2015

**Assunto: Solicitação de colaboração a aluno do Curso de Mestrado em Gestão da Saúde da ENSP-UNL**

A aluna Susana Patuleia das Neves, do IX Curso de Mestrado em Gestão da Saúde (2013-2015) da Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, encontra-se a realizar o seu projeto de investigação que incidirá na temática: Custos indirectos em pessoas cegas e amblíopes em Portugal.

Considera-se que o estudo sobre os custos da deficiência visual em Portugal é de elevada pertinência e relevância, tendo em conta o enorme impacto que produz na saúde e qualidade de vida bem como nos elevados custos económicos que representa para os indivíduos e para a sociedade. Para a ACAPO o estudo permitirá demonstrar, com base em evidência, o impacto que a deficiência tem na vida dos seus associados e familiares bem como sustentar a necessidade do desenvolvimento de estratégias de prevenção, rastreio, controlo da doença e reabilitação.

Para a elaboração do trabalho a aluna precisará de aplicar um inquérito pelo telefone. Para tal, é fundamental que o aluno tenha acesso às bases de dados da vossa associação para determinar a amostra necessária e efectuar uma análise sociodemográfica da população em estudo.

Os dados necessários para a prossecução deste projeto de investigação serão tratados unicamente pelo aluno em questão, respeitando todos os princípios éticos decorrentes de uma investigação.

Deste modo, solicito a Vossa Excelência, Presidente da ACAPO a autorização na cedência dos dados necessários para que a investigação seja realizada.

Na expectativa do bom acolhimento deste pedido, apresento os meus melhores cumprimentos,

**O Orientador**

(Rui Santana, Prof. Doutor)